

Documento propiedad de: COCEMFE Castilla y León

PERMITIDA SU REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL CITANDO SU AUTORÍA.

REALIZADO POR LAS SEXÓLOGAS E INVESTIGADORAS:

Inma Ruiz de Lezana Marañón y Jaione Valdés Ituarte (Mundu Berriak)

Con la colaboración de:

Daniel Rueda (UOC) y Luzma Martínez (UAB)

2022



A todas las mujeres que con sus aportaciones han posibilitado que esta investigación se convierta en una realidad necesaria y valiosa.

Gracias

DEDICATORIAS

A Ana Garay Uriarte,

Asun Díaz de Isla

y Soledad Arnau Ripollés

Vuestra curiosidad y lucha inspiran este estudio.

A Judith Heumann

Con 6 doctorados honoris causa, la vida de esta activista estadounidense representa la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

1. INTRODUCCIÓN	Pág.5
2. MARCO NORMATIVO Y JURÍDICO	Pág.7
 2.1 Recorrido histórico de los Derechos Sexuales y Reproductivos 2.2 Principales normativas que los garantizan 2.3 Coherencia con el concepto Calidad de Vida 	Pág.7 Pág.10 Pág.16
3. MARCO TEÓRICO	Pág.18
3.1 El estado de la cuestión: múltiples miradas	Pág.18
 3.2 Confluencia de Paradigmas 3.2.1 Diferencia como hecho: mirada sexológica 3.2.2 Diversidad como valor 3.2.3 Encuadre feminista 3.2.4 Abrazando la interseccionalidad 3.2.5 La biografía narrada 3.2.6 La vulnerabilidad, el cuidado e interdependencia para la autonomía 3.3 De la autonomía hacia la resiliencia 3.4 Resiliencia en el ámbito de la sexualidad: identificando sus factores 	Pág.19 Pág.19 Pág.19 Pág.20 Pág.22 Pág.24 Pág.24 Pág.25
4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	Pág.29
4.1 Formulación de hipótesis	Pág.29
5.METODOLOGÍA MIXTA	Pág.30
5.1 Fase I: Metodología cuantitativa: proceso de construcción, elaboración cuestionario propio y trabajo de campo	Pág.30
5.2 Fase II: Metodología cualitativa 5.2.1 Producciones narrativas 5.2.2 Cuaderno de bitácora: mujeres protagonizando 5.2.3 Bitácora metodológica	Pág.53 Pág.53 Pág.54 Pág.56
 Primer trayecto: la entrevista personal Segundo trayecto: primera reunión grupal Tercer trayecto: segunda reunión grupal Cuarto trayecto: acuerdo final 	Pág.57 Pág.58 Pág.60 Pág.65

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN (CONTRASTE DE HIPÓTESIS)	Pág.66
6.1 Factores de resiliencia sexual identificados	Pág.69
6.2 Barreras para la activación de la resiliencia sexual	Pág.70
6.3 Limitaciones de estudio 6.4 Alcance del estudio	Pág.71
6.5 Propuestas de mejora	Pág.72 Pág.73
0.5 i Topuestas de mejora	1 ag./ 5
7. CONCLUSIONES	Pág.74
8. PROPUESTA DE ACCIÓN/INTERVENCIÓN	Pág.76
9. GLOSARIO DE TÉRMINOS DE INTERÉS	Pág.77
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pág.81
11. ANEXO:	Pág.87
Anexo A (Textualización)	Pág.87
Anexo B (Guión entrevista: técnicas narrativas)	Pág.92
Anexo C (Cuestionario)	Pág.94
Anexo D (Tablas)	Pág.98



\bigcirc

Introducción

"No son nuestras diferencias lo que nos divide, sino la incapacidad de aceptar esas diferencias".

AUDRE LORDE

Escritora feminista afroamericana y activista por los derechos humanos



omo si se tratara de un puzzle perfecto, en el título propuesto para la investigación: "El valor de la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad orgánica/física" se concentran intenciones y acciones para el fortalecimiento del Paradigma de la diversidad.

Cuatro conceptos; mujeres, sexualidades, discapacidad y resiliencia crean en su conjunto un entramado de interrogantes y afrentas que desde este ejercicio de reflexión-acción que os presentamos a continuación, que pretende, por un lado, ofrecer respuestas de la mano de sus protagonistas y, por otro lado, fortalecer el deseo de continuar celebrando la fiesta de los deseos, de los placeres y de todos los cuerpos.

Al acercarnos al estudio de la de la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad o dependencia, constatamos la ausencia de explicitación de lo sexual en el actual paradigma de la diversidad y el modelo de atención. El recorrido de la historia de la sexualidad y la discapacidad nos enseña que comprender los orígenes y los procesos evolutivos que actualmente sostienen la imagen social de las personas con discapacidad en relación a su sexualidad, no sólo resulta novedoso, sino necesario (Peirano, 2010). La autora señala con gran acierto que las personas con discapacidad se "construyen" en

base a la idea de que tienen que vivir sin "eso" (sexo) y que "eso" no tiene que ver con ellas/os. Por ello, esta investigación crea una ruptura con el mundo de las ideas y emociones que mantienen la negación de la sexualidad de estas personas y promueve el valor de su sexualidad de la mano de otro fenómeno: la resiliencia.

gica desestigmatizadora. En otras palabras, se dispone de una gran producción de literatura científica donde se establecen las consabidas relaciones entre la discapacidad y sus dificultades. Sin embargo, es momento de poner en valor la diversidad, la diferencia y los procesos de empoderamiento de las personas para gestionar sus propias vidas.

El objetivo general del estudio es identificar y analizar los factores que influyen en la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas en situación de discapacidad física y orgánica.

La presente investigación mixta (cuantitativa y cualitativa) apuesta por este enfoque ya que proporciona una mirada más amplia, abierta y certera acerca de las vivencias de la sexualidad de las mujeres con discapacidad física/orgánica. Validando de antemano, las observaciones y conclusiones provenientes de los discursos que centran su trabajo en relacionar las violencias múltiples y la discapacidad, se echa en falta una narrativa pedagó-

El concepto de resiliencia de la mano de otros conceptos, permiten hablar de resistencia ante los conflictos, pero también de crecimiento y de transformación. Originalmente, el término resiliencia se entiende como la capacidad de una sustancia o un objeto para resistir y recuperar su forma original después de sufrir un golpe o una presión deformante (Kotliarenco y Fontecilla, 2006). De ahí que su origen proceda del ámbito de la

física, mecánica y metalurgia, que finalmente fue adaptado convenientemente por las ciencias sociales y las humanidades.

En la mayor parte de las definiciones de resiliencia, se presenta dos constantes; por un lado, la presencia de un riesgo de adversidad, de amenaza o situación estresante intensa, cuya característica clave es una alta probabilidad que lleve a los individuos a un desajuste; por otro lado, la adaptación positiva, la recuperación o transformación. Características constituyen la esencia del constructo de resiliencia (Castellano et al., 2014).

Dando un paso más adelante y haciendo una búsqueda intuitiva por buscadores académicos que incluyesen términos simples o compuestos, tales como, Resiliencia y Sexualidad, Resiliencia Sexual, apenas si se obtienen resultados. Trayendo a este momento, la máxima utilizada en los feminismos de "lo que no se nombre, no existe" la importancia de este estudio es capital, ya que entre muchas intenciones pretende construir un relato vivo y emancipador de las mujeres en situación de discapacidad orgánica/física.

Se trata de una investigación mixta, donde se combina una metodología cuantitativa y cualitativa. En una primera fase, las mujeres participantes cumplimentan un cuestionario y, en la segunda fase, las mujeres con mayor puntuación en resiliencia participan en el grupo de producciones narrativas. De la implementación de ambas metodologías se evalúa los diferentes factores que promueven/dificultan la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en este target.

Resiliencia

Originalmente, el término resiliencia se entiende como la capacidad de una sustancia o un objeto para resistir y recuperar su forma original después de sufrir un golpe o una presión deformante

(KOTLIARENCO Y FONTECILLA, 2006)



Marco normativo y jurídico

2.1 RECORRIDO HISTÓRICO EVOLUCIÓN DE LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS



s importante contextualizar histórica y culturalmente la reivindicación de los derechos esenciales de las personas en situación de discapacidad, para comprender el momento que actualmente vivimos en relación al reconocimiento a sus derechos fundamentales, la accesibilidad universal, la atención integral, la cultura y educación, las oportunidades laborales y especialmente a la necesidad de poner en agenda sus Derechos Sexuales y Reproductivos básicos – desde ahora DSR- (Asociación Mundial de Sexología WAS, 2014).

La relación entre derechos humanos y situación de discapacidad, durante décadas se había centrado en asuntos relacionados con la legislación de la asistencia y seguridad social, o con cuestiones de derecho civil como la incapacitación o tutela. Pero movimientos sociales que luchan por cambios profundos como el Movimiento de Vida Independiente, ha posibilitado que las personas en situación de discapacidad sean vistas como sujetos de derechos y dejen de ser consideradas inferiores, (Barnes, 2009).

Aunque a principios del siglo XXI los derechos y la salud reproductiva eran temas considerablemente abordados, los derechos sexuales no forman parte de los derechos humanos fundamentales recogidos por la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1945). Teniendo en cuenta esta necesidad, la OMS comenzó a definir de forma clara, comprensible y desde un enfoque de derechos, los DSR; así como otros términos estrechamente vinculados; la salud sexual, la sexualidad y el sexo. Todas las acciones al respecto eran pocas, pues se centraron en aspectos médicos dejando de lado grupos que siguen siendo poco atendidos. Tal es el caso de las mujeres, quienes siguen enfrentando problemas derivados de las atribuciones sociales por su sexo y su condición física, mental o funcional, lo que las pone en desventaja y limita su acceso a diferentes espacios: "la exclusión o la vulnerabilidad social queda definida a través de los ámbitos económico, laboral. formativo, socio-sanitario, vivienda, relacional, político y espacial [...] lugares de participación social que están vedados para la mayoría de mujeres con discapacidad (Susinos, 2006).

La tradición del antiguo paradigma ha sometido a quienes se encuentran en situación de discapacidad o dependencia, a la exclusión de la participación social, invisibilizando sus necesidades y minusvalorando su potencial y riqueza, como parte fundamental de cualquier sociedad. Desde la óptica de este mismo paradigma lo sexual se significaba en términos normalizadores, fun-

cionales, genitalizados y coitocéntricos; infantilizando y asexuando a las personas diversas funcional o cognitivamente, ya que no calzan en el paradigma sexual y estético del cómo debe ser vivida la sexualidad y del cómo deben ser los cuerpos "deseables". (Peirano, 2014).

Ser mujer en situación de discapacidad, implica además situaciones de particular exclusión combinándose múltiples factores que invisibilizan una realidad. mucho más refiriéndonos a su dimensión sexuada. Así sus derechos sexuales básicos quedaban fuera del debate público principalmente debido a los discursos que les excluyen por no sexuadas, no eróticas... y con pocas posibilidades de realización y emancipación. El tabú que encierran estos cuerpos y sus relaciones con la sexualidad permite la reproducción de representaciones y formas de discriminación asumidas socialmente como normales: infantilización; asunción de estos cuerpos como improductivos e inútiles en el sistema de producción hegemónico; negación de la belleza, de deseo, de cualquier forma, de erotismo, imposibilidad de autonomía y una lógica de relación social permanente de lastima (Ramírez, Moreno, Montllor, Bejarano, 2013).

Consideraciones depreciativas que vulneran los derechos básicos de las mujeres en situación de discapaci-



dad que además aumentan su vulnerabilidad por las carencias educativas en torno a lo sexual, el menor acceso a servicios de salud, el aumento de riesgo de abuso físico y sexual, poca información sobre prevención y atención de la violencia y escaso o nulo acceso a programas y servicios sobre salud sexual y reproductiva que estas mujeres enfrentan (Morris, 1996; Arnau, 2004).

Pues todas las posibilidades de discriminación a las que tradicionalmente han sido susceptibles las mujeres en general —que empezaron a cambiar en la segunda mitad del siglo pasado, con el auge de los movimientos feministas— se incrementan con la presencia de condiciones diferentes y llevan a que las mujeres con discapacidad sean percibidas como incompletas, incapaces de alcanzar la madurez. Por ende sus opiniones, necesidades y decisiones siguen siendo invisibilizadas incluso por las mismas investigaciones feministas, que afirman "poner de manifiesto los problemas sociales desde el punto de vista de las mujeres" (Morris, 1996).

Es claro que la incorporación de derechos sexuales y reproductivos constituye un logro importante al cuestionar los prejuicios que definen a las personas con discapacidad en particular a las mujeres; al tiempo que obliga a los estados y a la sociedad a formular políticas públicas y programas de atención que integren los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, quienes por sus características presentan diferencias sustantivas al resto de las mujeres.

En este contexto toma fuerza el modelo social de la discapacidad, que surgió y consolidó en la década de los setentas, encabezado por personas investigadoras "muchas de ellas personas con discapacidad y militantes de movimientos sociales [que], relacionaron teórica y empíricamente la discapacidad con conceptos como segregación, opresión, exclusión, discriminación, cultura y derechos desde una perspectiva social" (Brogna,

2009). Así, temas considerados relevantes y de gran importancia para toda mujer, como la reproducción y el ejercicio de la sexualidad se incluyen en las reivindicaciones en sinergia con el movimiento feminista. Señalamos especialmente dos convenciones clave que garantizan desde el marco normativo internacional, la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW).

Aunque la Convención y su protocolo facultativo hayan generado los recursos jurídicos necesarios para garantizar la titularidad de estos derechos, no implica que éstos se concreten en la práctica. Con frecuencia la verdadera fuente de discriminación está en los prejuicios y estereotipos que priman en la sociedad, que permean todos los contextos y esferas de la vida, lo que sostienen las limitaciones en el acceso y disfrute pleno de derechos sexuales y reproductivos a las mujeres con discapacidad.



80





Tabla 1. Mirada histórica de la evolución de los Derechos Sexuales y Reproductivos para las mujeres en situación de discapacidad (Murillo, 2020)



Marco normativo y jurídico

2.2 PRINCIPALES NORMATIVAS QUE GARANTIZAN LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS (DSR)



n los últimos años hay importantes avances en la concreción de legislación en materia de reconocimiento de los DSR, pero faltan aún estrategias concretas que favorezcan la participación activa de las propias mujeres en situación de discapacidad protagonizando el cambio. Aún sigue habiendo dificultades enormes para la propia emancipación, mucho más aún en la consideración de su dimensión sexuada. Se siguen encontrando limitaciones en todas las esferas sociales para lograr su inclusión, su participación plena y el ejercicio de sus derechos en todas sus dimensiones (López-González, 2008).

Aparecen recogidas en las siguientes tablas, diferentes normativas internacionales y estatales para la garantía de los Derechos Sexuales que incluyen, algunas explícitamente ya, la consideración de estos derechos y otras, cuya consideración está sometida a la lectura e interpretación.

Tabla 2: Principales normativas de aplicación en materia de DSR y herramientas estratégicas para impulsar sistemáticamente las políticas públicas de género y discapacidad (Elaboración propia).

	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad 2006		
Normativas internacionales	El II Manifiesto de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea		
	La IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995.		
	La Declaración universal de los derechos sexuales aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología, WAS, el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso Mundial de Sexología.		
	Constitución Española de 1978		
Normativas	Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.		
estatales	Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.		
	Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.		
Planes estratégicos estatales	La Carta de derechos sexuales en favor de los minusválidos promulgada en 1982		
	El I Plan Integral de acción para mujeres con discapacidad (2005-2008)		
	El II Plan Integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016		

Normativas internacionales

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Reconoce los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el artículo 23 (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Esta Convención indica en su Preámbulo, además y entre otras cosas, que toda ella se acuerda, "reconociendo la diversidad de las personas con discapacidad", "reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones", "reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación" y "subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad".

Artículo 12. (Reconocimiento de igualdad ante la ley) Derecho de las personas con discapacidad a preservar su capacidad jurídica y, disponiendo de apoyos cuando se pueda requerir.

Artículo 19. (Derecho a vivir en forma independiente y a estar incluido/a en la comunidad) Derecho de las personas con discapacidad a poder tomar decisiones y a vivir en contextos comunitarios inclusivos, disponiendo de la figura laboral denominada Asistente Personal, en caso de requerir apoyo.

Artículo 23. (Del hogar y de la familia) Derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener. Acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad. Que se ofrezcan medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

Artículo 24. (Educación) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.

Artículo 25. (Salud). Programas y atención de la salud, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva.

El II Manifiesto de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea reconoce el derecho a casarse y formar una familia, los derechos sexuales, la educación efectivo sexual y el derecho a la familia de las mujeres con discapacidad en sus artículos 8.1, 8.3, 8.4 y 8.5 respectivamente. En este texto se reconoce además que los derechos sexuales implican la libertad para decidir libre y responsablemente sobre todos los aspectos relacionados con la sexualidad (CERMI, Budapest 2011).

La IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995 incluye los derechos sexuales, reconociendo el derecho humano de las mujeres a tener control respecto de su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente, sin verse sometida a coerción, discriminación o violencia (CERMI, 2013).

Declaración Universal de los Derechos Sexuales. Se alude a la sexualidad como parte integral de la personalidad de todo ser humano. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social. Los derechos sexuales son derechos humanos universales y dado que la salud es un derecho humano fundamental, la salud sexual debe ser un derecho humano básico. (WAS. World Assotiation for Sexual Health. 13° Congreso Mundial de Sexología. Valencia, España y 14° Congreso Mundial de Sexología Hong Kong, China, 1997).

Normativas estatales

La Constitución Española de 1978

Reconoce en su Art. 9.2, los poderes públicos deben promover la libertad e igualdad para que sean reales y efectivas. Además, en su Art. 10.1, se reconoce como fundamento del orden político y de la paz social, la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás. El Art. 14, reconoce la igualdad ante la ley, sin discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. El Art. 49, se reconoce que los poderes públicos realizarán políticas de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, prestando la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos (BOE, núm.311, 1978).

■ La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social en su Artículo 10.1 reconoce el derecho a la protección de la salud, dando especial atención a la salud sexual y reproductiva (BOE, núm. 289, 2013). Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

Artículo 3 (Principios y ámbito de aplicación) Ninguna persona será
 discriminada en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, discapacidad, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 5 (Objetivos de la actuación de los poderes públicos) El acceso universal a los servicios y programas de salud sexual y reproductiva. La eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad.

Artículo 8 (Formación de profesionales de la salud) Se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad.

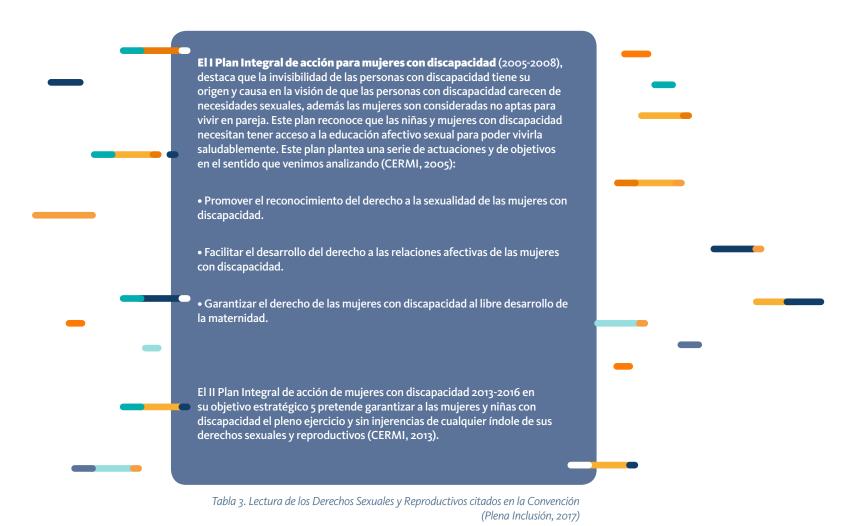
Artículo 9 (Incorporación de la formación en salud sexual y reproductiva al sistema educativo) Se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad proporcionando, en todo caso, a este alumnado información y materiales accesibles, adecuados a su edad.

Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. Las esterilizaciones forzadas se permitían hasta ahora por el artículo 156 del Código Penal. En esta ley del 16 de diciembre de 2020, se ha eliminado el párrafo 2 del artículo 156 del Código Penal. Es obligatorio cumplir esta ley desde el día 17 de diciembre de 2020. De esta manera, a partir de ahora, se prohíbe la esterilización forzada. Es decir, no se puede esterilizar a nadie sin su permiso, ni en contra de su voluntad.

Tabla 3. Lectura de los Derechos Sexuales y Reproductivos citados en la Convención (Plena Inclusión, 2017)



Planes específicos estatales



"Declaración Universal de los Derechos Sexuales o Declaración de Valencia"

- Derecho a la Libertad Sexual. (Posibilidad de expresar la sexualidad de manera libre, excluidas todas las formas de coerción).
- Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual. (Capacidad de tomar decisiones autónomas o con los apoyos precisos sobre su vida sexual dentro del contexto de la propia ética personal y social).
- Derecho a la Privacidad Sexual. (Posibilidad de tomar decisiones de cara a expresar manifestar su sexualidad en la intimidad).
- Derecho a la Equidad Sexual (Oposición a todo tipo de discriminación, por razones sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o discapacidad intelectual, física sensorial, congénita, sobrevenida o de cualquier otro tipo)
- Derecho al Placer Sexual (Legitimación del placer erótico, incluyendo el autoerotismo, como fuente de bienestar físico, cognitivo y emocional).
- Derecho a la Expresión Sexual Emocional (Posibilidad de las personas a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión de emociones y/o el amor).
- Derecho a la Libre Asociación Sexual (Posibilidad de relacionarse, constituir una pareja si así se desea y se acuerda).
- Derecho a Tomar Decisiones Reproductivas, Libres y Responsables (Capacidad de decidir sobre la maternidad y la paternidad, es decir, poder acceder a los métodos anticonceptivos, así como a aquellos otros que regulan la fertilidad)
- Derecho a Información Basada en el Conocimiento Científico (Acceso a la información sexual rigurosa y científica, libre de connotaciones ideológicas)
- Derecho a la Educación Sexual Comprensiva. (Acceso a la Educación Sexual desde el nacimiento y en todas las etapas evolutivas, y adaptadas a las necesidades de cada persona
- Derecho a la Atención Clínica de la Salud Sexual. (Posibilidad de ser atendido/a de todas las dificultades, limitaciones y preocupaciones relativas a la vivencia de la sexualidad)



"Declaración Universal de los Derechos Sexuales o Declaración de Valencia"

(Declaración del 13° Congreso Mundial de Sexología, Valencia, España, revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) el 26 de agosto de 1999, en el 14° Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, República Popular China). Se entiende por derechos sexuales un conjunto de pretensiones que tienen como principal misión garantizar el control autónomo y responsable sobre todas las cuestiones relativas a la sexualidad. Por su parte, los derechos reproductivos protegen la toma de decisiones sobre la posibilidad de procrear o no.

De esta forma, se desprende que la conceptualización de los DSR es compleja y se encuentra en constante evolución y sujeta a revisión. Aun recogiendo que de alguna manera siendo los más humanos de los derechos, apenas han trascurrido 20 años desde su reconocimiento por parte de las políticas y legislaciones como categoría de Derechos Humanos. Se puede señalar que los Derechos Sexuales son aquellos que hacen referencia

al pleno ejercicio de cualquier aspecto relativo al Sexo entendido como VALOR. Desde el derecho a la libertad sexual, a la autonomía, integridad y seguridad del cuerpo, el derecho a la privacidad sexual, al placer erótico, al derecho a la información y asesoramiento sexológico, al derecho a la educación sexual, a los derechos reproductivos (procreativos) así como el derecho a la salud sexual.

Esta articulación de derechos que conforman la generalidad de los DSR presenta de forma innegable una estrecha relación con la identidad, con el conocimiento de las personas en un marco sociocultural establecido y su relación con los deseos, con el cuerpo, y con las decisiones sobre éste, además, de la relación con la autoestima, con las emociones, etc. En consecuencia, los DSR, son derechos que nos construyen como personas sexuadas, es decir, con lo que nos hace realmente "ser humanos" (Valdés, 2016).



\uparrow

Marco normativo y jurídico

2.3 COHERENCIA PARA EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA (CDV)



a Calidad de Vida de una persona hace referencia al conjunto de condiciones que contribuyen a su bienestar personal y social, que surge en los años 80 marcando un hito histórico en el modo de realizar las intervenciones profesionales y políticas sociales, contribuyendo a fomentar una mayor sensibilización en relación a los derechos fundamentales de las personas y los aspectos más importantes para sus vidas. Además, ha guiado, desde entonces, las prácticas profesionales que se llevan cabo como medida de bienestar; se utiliza como herramienta de desarrollo y evaluación de servicios; y su aplicación como criterio de calidad es ya primordial en entidades y servicios que acompañan y atienden a mujeres y hombres en situación de discapacidad. Este modelo viene a subrayar la participación de la persona en la planificación de actividades y programas, protagonizando su propio proyecto de vida y el desarrollo de la necesaria autonomía para ello.

Así que, si la Calidad de Vida se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social, es una cuestión de coherencia plantear su revisión como concepto incorporando la explicitación de las referencias a la propia dimensión sexuada de las personas a las que hace referencia. ¿Se puede compren-

der una idea de calidad de vida que no incorpore la dimensión sexual? (Ruiz de Lezana, 2021).

La condición humana es sexuada relativa y relacional, y se expresa en todas las dimensiones de nuestra existencia: biofisiológicas, psicológicas, relacionales y socio-comunitarias. Esta comprensión posibilita trazar intervenciones de calidad teniendo en cuenta las implicaciones que se derivan del hecho de ser sexuados: identidades, vivencias, expresiones, deseos, gestos, proyectos de vida y relaciones, ampliando así las posibilidades de la intervención social y educativa en los diferentes contextos y realidades que esta se dé.

Así que, la revisión del Concepto de Calidad de Vida (CdV) que incorpora la atención a la sexualidad de forma transversal asumiendo entre otros, los siguientes principios esenciales:

• La calidad de vida incluye la perspectiva de la diversidad que para las mujeres y hombres con discapacidad, se compone de los mismos factores sexuales de diferenciación y relación que para el resto de los hombres y mujeres. Una persona en situación de discapacidad tendrá manifestaciones sexuales peculiares y elecciones propias y no necesariamente iguales a las de otras

personas; siendo un valor de inclusión que aporta riqueza y diversidad.

- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo hombres y mujeres con discapacidad han visto limitada su posibilidad de toma de decisiones, debido a la sobreprotección de las familias, los profesionales, o ambos. Las decisiones que afectan a la esfera de lo sexual tienen un alto poder significativo en nuestras vidas: acceso al cuerpo o al placer, a la intimidad, a experiencias de aprendizaje en vínculos, socialización, pareja, procreación... y forman parte esencial de los deseos y proyectos de vida humanos y por su puesto de su calidad de vida, necesarios para el desarrollo y calidad de vida.
- La calidad de vida aumenta mediante la inclusión y plena participación de la persona en su comunidad. Así, la participación en la vida de nuestra comunidad y el reconocimiento y validación de la mujer u hombre que cada cual es, la socialización como tal y el reconocimiento y aceptación por parte de los semejantes; son factores esenciales para la percepción de calidad de la vida y para constituir nuestra identidad y autoestima; sean cuales sean nuestras capacidades o funcionalidades



• Se experimenta calidad de vida cuando se cumplen las necesidades básicas y cuando se tienen las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr deseos y metas en los diferentes contextos y dimensiones vitales, como son la intimidad, la procreación, el acceso al propio cuerpo y placer, la pareja, la socialización significativa, el trabajo...

Una de los Modelos de Calidad de Vida más aplicado, es el de Schalock y Verdugo que plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Todas y cada una de estas ocho dimensiones tienen posibilidad de mejora, si en su lectura se incorpora la perspectiva sexual, presente en todas y cada una de las dimensiones. Una lectura con perspectiva sexual de cada una de las dimensiones incorporaría los detalles e indicadores que cada dimensión implícitamente incorpora; y que resulta pertinente explicitar para evitar que se eludan los esenciales aspectos que la sexualidad aporta a la calidad de vida (Ruiz de Lezana, 2021).

La Planificación Centrada en la Persona como principal enfoque metodológico en el apoyo a personas con distintas discapacidades, ofrece un plan dinámico de estrategias, basadas en valores y en el empoderamiento para construir el propio proyecto de vida. Un enfoque de la intervención en el que la persona se convierte en el eje central de un sistema de apoyos diseñado para garantizar el desarrollo de su proyecto vital. La biografía es la razón esencial de la singularidad y, como ya hemos expuesto; es sexuada; así que la planificación se centrará en la mujer y el hombre que somos en cada etapa vital; en la que se van encadenando experiencias que hacen de nuestra existencia una vida enriquecida, deseada, que construimos con otros en una red de relaciones significativas, en la que todos damos y recibimos, en esa búsqueda de lo que consideramos vida realizada.

En definitiva, cada persona tiene su propio proyecto vital; por tanto, la atención personalizada debe dirigirse a apoyar proyectos de vida propios y significativos; que respondan a los deseos e integren esta dimensión sexuada de toda existencia posibilitando también la autodeterminación en su esfera sexual.



Marco teórico

3.1 EL ESTADO DE LA CUESTIÓN: MÚLTIPLES MIRADAS



unque la presente propuesta sea principalmente recoger la realidad de la vida privada de mujeres en situación de discapacidad, en cuyas identidades confluyen factores de vulnerabilidad que se interrelacionan como resultado de la intersección de diversos sistemas de discriminación (discapacidad, identidad, orientación sexual, procedencia, lengua, cultura, exclusión social, etc.); nos interesa de forma especial, la significación y puesta en valor de los factores que, han servido para su emancipación y la superación de barreras y estigmas sociales en referencia a su sexualidad. Aunque señalamos que el conocimiento de dichas barreras es fundamental para trabajar en su reducción y eliminación, como señalamos de forma específica en el apartado 6 del índice (Resultados).

Al realizar la revisión bibliográfica, se observan varios aspectos que resultan de gran interés a la hora de argumentar nuestro enfoque.

Son escasos los estudios que centran el interés de conocimiento de la sexualidad de las mujeres con discapacidad; y que sitúen el conocimiento de su dimensión sexual como un espacio de interés en sí mismo puesto en valor como factor de bienestar y calidad de vida. Gran parte de las investigaciones dirigidas a conocer la realidad de las mujeres con discapacidad tienden a centrarse en el análisis de la vulneración de sus derechos tendiendo a la revictimización de las mujeres, dado que tanto discapacidad como mujer son condiciones "victimizadas", silenciadas estructuralmente en nuestra sociedad.

La revisión bibliográfica en general, sitúa al grupo al que dirigimos nuestro interés de estudio, objeto de una doble discriminación como mujeres y con discapacidades; asexuadas y carentes de deseo y atractivo erótico (López-González, 2008). Nos interesa cuestionar la vulnerabilidad creada desde esta asexualización, la sobreprotección y el aislamiento social de los entornos en los que viven, e identificar los factores que favorecen el acceso a la emancipación en lo sexual.

Nuestra intención es que el propio método mixto (cuantitativo y cualitativo) considere la emancipación de las protagonistas evitando problematizar y revictimizar aún más a las mujeres a las que nos dirigimos. Se torna necesario, entonces, revisar los supuestos que poseemos acerca de la sexualidad de las mujeres con discapacidad, para no reproducir estas ideas en nuestra relación con las mujeres y en la investigación.

Esta preocupación (ocupación) se encuentra presente en el diseño de nuestra investigación, por ello se decide indagar en el territorio de lo común y compartido para que el estudio ofrezca claves para una calidad de vida que incorpore la atención a la dimensión sexuada y que ofrezca conexiones epistemológicas y metodológicas, tal y como afirmaba Slee (1997). Según las premisas de la investigación emancipadora, se ha apostado por el uso combinado de metodología cuantitativa y cualitativa, para que además de conocer la visión y experiencias de las propias mujeres protagonistas, se pueda mediante las cuantitativas analizar el contexto y las hipótesis que nos planteamos inicialmente (French, 1993).

De manera que para acercarnos a las experiencias y vida de las mujeres con discapacidad resulta interesante que este estudio se articule desde las perspectivas inclusiva, feminista y emancipatoria. Así, desde una perspectiva situada y contextuada se aspira a poder contribuir a hacer visibles ciertas voces, historias, narrativas de estas mujeres altamente invisibilizadas y excluidas en nuestra sociedad y que, en su encuentro, nos modifican (Cobeñas, 2018). Esta lógica emancipatoria aplicada requiere retomar los relatos y narrativas a cerca de las propias sexualidades para visibilizar y valorar los aspectos que las mujeres con discapacidad detallen, como aportaciones valiosas a la sexualidad de las mujeres en global, una perspectiva inclusiva que pone en valor la dimensión sexual desde esta mirada.

Marco teórico

3.2 CONFLUENCIA DE PARADIGMAS



os situamos para esta reflexión en el espacio de confluencia de diferentes paradigmas teóricos que se acercan al estudio de la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad o dependencia; aportando cada uno elementos de encuadre para nuestro estudio que describen un campo inclusivo y sistémico con perspectiva sexológica.

Dicha confluencia facilita un encuadre transversalizado de la perspectiva sexual en el modelo de la diversidad y se produce en relación a los ejes conceptuales y valorativos que vertebran tanto la Sexología Sustantiva, como el actual Paradigma teórico de la Diversidad que explica la cuestión de la discapacidad; que son LA DIVERSIDAD como un valor que se expresa en un determinado sistema y la NA-RRATIVA BIOGRÁFICA.

Partimos de una diferenciación entre:

- el Plano de los Hechos como marco teórico que dirige nuestras intervenciones.
- el Plano de los Derechos como marco valorativo e ideológico que rige nuestro enfoque.
- el Plano de la Acción como marco estratégico y metodológico de actuación.

3.2.1 DIFERENCIA COMO HECHO: MIRADA SEXOLÓGICA

Uno de los axiomas principales de la Ciencia Sexológica es el estudio del sexo como agente que genera diferenciación, diversidad y singularidad; y por tanto resulta un factor fundamental en la identidad y la noción de sí. El sexo hace referencia a un proceso de sexuación biográfico, que se expresa de forma única, generando tantas singularidades como hombres o mujeres existen. Este proceso de sexuación como potencial, se desarrolla en cada hombre y mujer al margen de sus capacidades y funcionalidades. La mirada sexológica aporta un punto de referencia inclusivo desde el cuál cada mujer y cada hombre es una expresión única de sí. Desde el paradigma de los sexos no existe la necesidad de los "individuos con", sino la realidad de los sujetos sexuados. De muchos modos, cada cual el suyo, con una biografía y unas circunstancias que nos configuran como únicos, peculiares e irrepetibles. Y, por ello, altamente valiosos." (Díez, 2013).

Esta mirada sexológica inclusiva confluye con la perspectiva del Paradigma de la Diversidad, que propone claves para una sociedad que preserve la dignidad de cada hombre y mujer, poniendo en valor la diversidad, la diferencia que cada cual somos para los demás. Digamos

que este paradigma que explica la realidad humana es el resultado de la evolución teórica desde el Modelo Médico-Rehabilitador, que concebía la rehabilitación o curación de las mujeres y hombres en situación de discapacidad o dependencia para su incorporación a la sociedad; pasando por el Modelo Social que plantea que las personas están discapacitadas por la sociedad y que, con los apoyos adecuados, pueden participar plenamente en ella.

La evolución de este Paradigma desde Médico-Rehabilitador al Modelo Social fue liderado desde 2001 en nuestro entorno por el Foro de Vida independiente, reconocido legalmente como entidad en 2008; con la incorporación al sistema legal español de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3.2.2. DIVERSIDAD COMO VALOR

Pero aún el Modelo Social ha necesitado dar respuesta a determinados retos bioéticos e inclusivos, así que a finales del 2006 se identifica el Modelo de la Diversidad que plantea el valor de la diversidad y el de la aportación al participar en la colectividad. La jugada teórica que hizo el modelo social de la discapacidad implica la "desbiologización" del discurso sobre la discapacidad. Esta es una jugada teórica emancipatoria. No obstante, en ella el cuerpo se



pierde como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada (Hughes y Paterson, 2008). Así que el asunto de la discapacidad deja de ser una entidad esencial, eterna e invariable, para convertirse en una cuestión de diversidad, riqueza y variedad.

El hecho de la diversidad se expresa en términos de diferencia, y nuestro enfoque atiende la preservación de tales formas de expresión, para garantizar la expresión de todas las posibles manifestaciones diferentes que la conforman desde la consideración del valor de esa diversidad. Tal y como señala Werneck, (2002) al señalar que actuar en el ámbito inclusivo exige comprometerse con la Ética de la Diversidad.

La Ética de la Diversidad, se apoya en la constatación científica de las infinitas formas de manifestación de lo humano. Esta infinidad no admite comparación entre diferentes condiciones humanas, ni privilegia a una de ellas en detrimento de otras. "Dado que todas las personas expresamos de manera diferente nuestro funcionamiento. la idea clave al respecto es no negativizar ni jerarquizar tal diferencia, sino considerarla de un modo positivo y abierto como una manifestación directa de la diversidad funcional inherente al cuerpo y al ser humano (Toboso y Guzman, 2009). También Etxeberria (2000) en la Ética de la Diferencia, apunta la misma perspectiva al identificar núcleos concretos de generación y vivencia de la diferencia en torno temas como: masculino-femenino, nosotros-ellos, etc...; planteando el reto de impulsar las diferencias que no son desigualdades "Y aquella universalidad que es liberadora y no es destrucción de la particularidad". Al igual que Werneck (2003), plantea esta diatriba sobre el reto de incluir la diversidad como valor para entender la diversidad como un valor y no como un problema, es preciso dejar otros valores que históricamente privilegian y celebran ambientes homogéneos, desvalorizando los heterogéneos y más complejos.

Esta ética surge como contrapunto a la llamada Ética de la Igualdad, tiende a homogeneizar, a valorar lo que las personas tienen de semejante, y permite la jerarquización de las condiciones humanas al crear la categoría del "diferente". En nuestra reflexión el plano de la Igualdad corresponde al Plano de los Derechos que describiremos más adelante y que no entra desde luego en conflicto alguno con lo planteado hasta ahora.

Esta perspectiva plantea nuevos desafíos sobre cómo incorporar esta visión de la diferencia para contribuir a una sociedad inclusiva. Se trata de un ejercicio que exige la reflexión y práctica que integra la mirada a la diversidad sexual que somos, o sea, la realidad sexuada de cada sujeto.

Uno de los primeros retos que hemos encontrado al comenzar a movernos en el infinito territorio de la diversidad, hace referencia al término Diversidad Funcional propuesto por el Foro de Vida Independiente que describe que la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, comunicarse, relacionarse, etc) de manera diferente a la mayoría de la población. El término Diversidad Funcional se refiere desde el Plano de los Derechos, a una característica que en realidad afecta a todas las personas, dado que todas somos diversamente funcionales en alguna de nuestras facetas, que deben ser gestionadas de modo que no se produzcan exclusiones o discriminaciones.

Pero en el plano de los hechos, este término no viene a describir la realidad de quienes con alguna dificultad pretenden ser descritas, aún estamos lejos de que pueda comprenderse el significado de la Diversidad Funcional. Así que, el término que utilizamos va a ser Hombre o Mujer en Situación de Discapacidad, que sintoniza más con la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) al igual que entidades y asociaciones del sector utilizan los términos: Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Intelectual, Sensorial, Psíquica. Además,

la terminología que utilizamos nombra la perspectiva sexuada de las mujeres a las que nos referimos, con el interés de reconocimiento al objeto de interés de estudio que comúnmente viene a ser invisibilizado. Elegimos así ya sexuar a las personas a las que nos dirigimos. Esta nueva mirada que no atiende a las capacidades que se tienen sino a la diversidad que somos, incluyendo la diversidad sexuada que también somos.

3.2.3 ENCUADRE FEMINISTA

Después de la descripción realizada sobre el estado de la cuestión que nos proponemos analizar, es fundamental incorporar la perspectiva feminista a la hora de plantearnos la reflexión en torno a la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad, como grupo particularmente vulnerado en sus derechos (Cobeñas, 2018).

La situación de discapacidad o dependencia puede resultar una experiencia de gran intensidad, a la que enfrentarse superando innumerables obstáculos de toda índole. En las mujeres con discapacidad física/orgánica, suelen confluir varios factores de opresión del entorno relacionados con la cultura del patriarcado y la percepción exclusiva de la discapacidad. Es en este aspecto contextual donde toma relevancia la superación de los mismos y donde puede darse la activación de los factores resilientes que nos interesa estudiar.

Respecto al lugar que ocupan los estudios feministas hay varios aspectos clave. Uno es la falta de estudios sobre la dimensión sexuada de las mujeres en situación de discapacidad, y entre los estudios que existen, otro aspecto clave es la ausencia del protagonismo de las propias mujeres. Así la elección de la temática resulta un posicionamiento, que, además, posibilita empatizar y descubrir elementos interesantes de sus propios puntos de vista acerca de su sexualidad.



Paradigma diversidad

Como hemos expuesto con anterioridad, se nos planteaba el desafío de incorporar la visión de la diferencia como un valor para contribuir a una sociedad inclusiva en diálogo con la Igualdad. Tal y como Lidia Puigvert plantea en el enfoque de feminismo dialógico (Puigvert, 2001), se trata de superar el concepto de igualdad, situado en el Plano de los Derechos y Oportunidades, que se encuentra enfrentado al de diferencia. Partiendo del reconocimiento de la pluralidad de singularidades y voces diversas de mujeres diferentes, para crear espacios donde dialogar, consensuar y asegurar los derechos de todas ellas.

Esos diálogos igualitarios son posibles asumiendo que las capacidades de aprender, comunicarse o pensar sobre nuestras propias vidas son universales, y por lo tanto, de que cualquier persona pueda convertirse en un agente de transformación social, independientemente de sus características sociales y/o personales (Arenas, 2017).

Esta metodología comunicativa crítica parte desde un plano de igualdad entre las personas investigadas y las investigadoras, considerando que el conocimiento producido es fruto de la interacción generada entre las dos partes. Este enfoque dialógico está presente en la misma aplicación de las técnicas de investigación; tanto en los relatos de vida cotidiana, las entrevistas, como los grupos de discusión deben estar planteados desde un plano de igualdad y asegurando mecanismos de diálogo y reflexión de todas las partes implicadas.

También se caracteriza porque no tiene como único objetivo el análisis de una realidad, sino que busca detectar además las posibles vías de cambio y transformación. Para ello el análisis se centra en distinguir "factores resilientes" para la sexualidad y poder situar a las mujeres con discapacidad como agentes de cambio y transformación social, superando el rol de sujetos pasivos o de víctimas.

El modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, sea vista como una diferencia con valor.

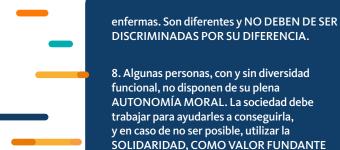
Principios:

- 1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.
- 2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma DIGNIDAD.
- 3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca.
- a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca, el valor de sus vidas es el mismo.

b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe de dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las y los demás miembros de su sociedad.

- 4. La diversidad funcional es una cuestión de DIGNIDAD HUMANA Y DE DERECHOS HUMANOS.
- 5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el MISMO VALOR en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la BIOÉTICA.
- 6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los MISMOS DERECHOS.
- 7. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están





9. La construcción social es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEMPLEN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDIVIDUOS.

10.Las herramientas elegidas para conseguir y preservar la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS.

Tabla 5. Paradigma de la diversidad (Palacios, A y Romañach, J., 2006)

3.2.4. ABRAZANDO LA INTERSECCIONALIDAD.

En el ámbito de las mujeres en situación de discapacidad física y orgánica, siendo la población diana de este estudio, es relevante citar a Marta Allué (2012) en cuyo artículo "Inválidos, feos y freaks" señala que mientras las anatomías inusuales, las secuelas por enfermedades o por sus tratamientos son consustanciales a la vida. La discapacidad, la fealdad y la monstruosidad son sus consecuencias culturales. Es la sociedad realmente quien construye, alimenta, crea o destruye significados en torno a la diferencia. De ahí que la autora exponga un ejemplo claro "mamá, yo no sabía que María, la niña que se sienta a mi lado, era negra". Este hecho apela a dos conceptos necesarios de abordar como son la liminalidad y la Interseccio-

nalidad. A continuación, se definen estos dos conceptos estratégicos de forma clara.

DE DERECHO, Y EL DERECHO, COMO HERRAMIENTA, PARA MANTENER INTACTA

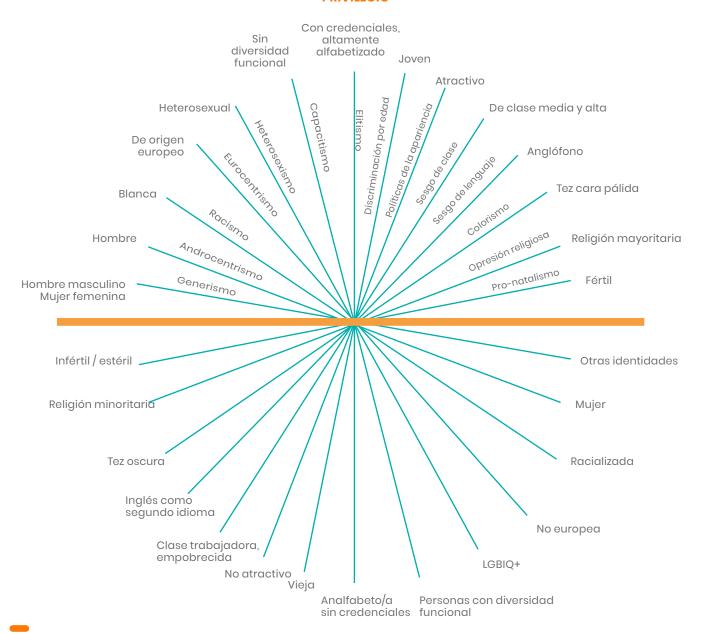
SU DIGNIDAD y aceptarlas plenamente.

Por un lado, la liminalidad es la condición en la que las personas eluden o se escapan del sistema de clasificación que normalmente establecen las situaciones y posiciones en el espacio cultural. Por ejemplo, las personas con discapacidad y su erótica, desde este punto de vista les hace ver como personas "asexuadas" (Allué, 2012).

Por otro lado, la interseccionalidad como señala la doctora en Psicología, Itziar Gandarias, quien establece un paralelismo con las gafas de género, esto es, las gafas de color violeta. La mirada interseccional sería entonces, las gafas de múltiples colores. Este concepto no es nuevo,

en los años 60-70 en EEUU en la resistencia de mujeres negras. Acuñado este término en 1989 por Kimberly Creshaw. La interseccionalidad viene a romper el binarismo. Ya que cada persona se encuentra atravesada por multitud de ejes de categorización: edad, sexo, posición de ciudadanía, cultura, religión, cuerpo, discapacidad etc. Viene a contarnos que las categorías sociales no son naturales/neutrales y viene a cuestionar las relaciones de poder como un entramado de opresiones/privilegios. Aunque es fundamental tener en cuenta que las posiciones no son monolíticas, estables sino fluidas, abiertas, cambiantes (Mundu Berriak, 2021, citando a Gandarias, I).





Se ha iniciado este apartado del marco teórico con las palabras de la feminista y poeta Audre Lorde y también lo finalizamos trayendo de nuevo sus reflexiones. Esta escritora comenzaba sus discursos con las siguientes palabras: "He venido hoy como negra, lesbiana, madre, guerrera, poeta..." añadimos que también era prácticamente ciega. Con la fuerza de sus palabras escribió, además, que el termino erótico procede del vocablo eros, la personificación del amor nacido del Caos-afrodita. Así Eros representa el poder creativo, la armonía, el orden. Lo erótico, por tanto, sería una afirmación de la fuerza vital de las mujeres; de esa energía creativa y fortalecida, cuyo conocimiento y uso (cita textual) "estamos reclamando ahora en nuestro lenguaje, nuestra historia, nuestra danza, nuestro amor, nuestro trabajo y nuestras vidas" (Lorde. 1978).

Tabla 6. Interseccionalidad. Collins, P. H. (1990). Black feminist thought in the matrix of domination. Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment, 221-238

3.2.5. LA BIOGRAFÍA NARRADA

Otra clave significativa de confluencia entre marcos teóricos y metodológicos que rescatamos pone en valor la propia biografía como el recorrido vital de acontecimientos vividos como mujer sexuada que la metodología biográfica narrativa utiliza como herramienta de comprensión, de reconocimiento y protagonismo de las investigadas. "De tal manera que el proceso biográfico de sexuación de cada individuo, acompañado de sus propias circunstancias, produce individuos únicos e irrepetibles. Y esto, desde nuestra perspectiva, es un gran valor que conocer, cultivar y promover" (Díez, 2013)

Se tiene en cuenta además esta perspectiva sistémica de la realidad sexuada de cada mujer, en la que sintonizan y resuenan dimensiones biológicas, culturales configurando la singularidad de cada cual en ese diálogo biopsicosocial "una malla al derecho por nuestro pasado y nuestra vida íntima, una malla al revés por nuestra cultura y nuestros allegados así es como tejemos nuestra existencia" (Cyrulnik, 2001).

La propia metodología elegida resulta un vehículo para dar voz a las protagonistas y para el proceso resiliente que provoca su propia narrativa. "Haciendo el relato de mi historia íntima, sé quién soy, cómo reacciono, lo que amo y aquello de lo que soy capaz" (Cyrulnik, 2001).

El relato de vida es una manera de significar la experiencia y de fortalecer la identidad de cada mujer. Señalar el potencial de la narración de la biografía es privilegiar la voz de cada mujer en situación de discapacidad, no como objeto de conocimiento, sino como sujeto creado-

ra del mismo. (Trujillo, 2011). Tratándose del estudio de la sexualidad, recuperamos así el punto de vista privado, particular, dejando espacio a la dimensión más emotiva de la experiencia que encuentra así un cauce privilegiado de expresión.

El diseño de la investigación se encuentra comprometido con la indagación de los elementos comunes que comparten todos los colectivos que podemos considerar excluidos, pero, por otra parte, como veremos después, la propia metodología narrativa nos permite rescatar, reconocer y poner en valor la experiencia individual y las particularidades biográficas de cada caso.

3.2.6. VULNERABILIDAD, CUIDADO E INTERDEPENDENCIA PARA LA AUTONOMÍA

Acercarnos a la idea de autonomía de cada persona formula necesariamente cuestiones relacionadas con la independencia, el cuidado y la vulnerabilidad.

Un cambio de visión fundamental hacia la vulnerabilidad permite ubicarnos en la Ética del Cuidado, para reconocer la vulnerabilidad como un valor intrínseco a la cualidad humana, que posibilita la afectación interna por los acontecimientos, situaciones y diversos momentos que la vida proporciona. Desde el enfoque de la resiliencia, el reconocimiento del valor de la vulnerabilidad es un punto de partida para incorporar el valor de las situaciones que han posibilitado esa "posición" vulnerable frente a la vida.

Así la idea de vulnerabilidad y de interdependencia pueden resultar herramientas para contribuir a un mo-

delo de ciudadanía más inclusivo y de fomentar la creación de culturas inclusivas. Desde esta perspectiva, la autonomía de cada sujeto se articula con una dimensión colectiva, se compone junto con otros, afirma su carácter colectivo, no puede concebirse sin los otros y no se traza sin efectos en la propia singularidad de cada sujeto (Carmona, 2020).

Tal y como el Modelo de Diversidad propone la puesta en valor de las diferencias como riqueza de la expresión de diversidad en el que cada persona toma sus propias decisiones con libertad para decidir. Esta posición implica un reconocimiento de la propia vulnerabilidad para solicitar los apoyos necesarios. Nadie como una misma puede llegar a conocer sus necesidades, de ahí nace la importante frase reivindicativa: Nada sobre nosotras sin nosotras.

La Ética del Cuidado incorpora la perspectiva de la interdependencia de todos los seres, es decir, necesitamos de otras personas para desarrollar nuestras actividades de la vida diaria, en mayor o menor grado. La mutua dependencia no excluye la posibilidad de desarrollar la autonomía, más bien, es condición imprescindible para la misma. Tal y como recoge esta cita: Las posibilidades de ampliar nuestros horizontes y de enriquecer nuestras posibilidades se fundan en nuestras formas de relación con los otros (Candioti, 2012).

Esta revisión de los conceptos planteados tiene como objetivo central poder pensar y vivenciar nuestra común interdependencia. Siguiendo a Najmanovich (2018), se trata de concebir a los otros como condición de posibilidad y no solo como fuente de hostilidad (aunque a veces sean hostiles) que apela profundamente a la relación que establecemos con lo que es diferente a mí.

1

Marco teórico

3.3 DE LA AUTONOMÍA A LA RESILIENCIA



no de los elementos que ha cobrado relevancia entre los programas de intervención para la integración psicosocial, fortaleza y en general, la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad es el de la resiliencia. El término "resiliencia" aparece en la literatura científica como una hipótesis explicativa de la conducta saludable en condiciones de adversidad o alto riesgo. Es así como la "resiliencia" se relaciona a otros términos como: factores protectores, factores de riesgo y vulnerabilidad, los cuales describen los elementos predisponentes del sujeto, y aquellos del entorno que influyen en el comportamiento saludable.

riable, y ha llevado a la discusión sobre el carácter personal o contextual del concepto de resiliencia. En la actualidad la mayoría de las personas expertas en esta materia comparten una perspectiva interaccional o constructivista del concepto de resiliencia. En tal sentido, la resiliencia es un rasgo propiamente humano, en tanto éste se constituye en la interacción social (Saavedra, 2005).

Definida la resiliencia por la *American Psychological Association* (2019) como el proceso que permite adaptarse positivamente a la adversidad, al trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de

salud o situaciones estresantes del trabajo o económico-financieras.

Otros autores señalan que la resiliencia no es fija, sino que varía a lo largo de toda la vida; nunca es absoluta; se construye en interacciones con el entorno, en círculos concéntricos desde las personas más cercanas hasta la comunidad local, incluso el Estado y la comunidad internacional; siempre se encuentra en proceso; y, más allá de la simple resistencia, construye o reconstruye la vida (Vanistendael, 2014).

En cuanto a la Resiliencia como proceso, se destaca a Rutter (1992), quien argumenta que la resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Esta definición resulta muy interesante ya que establece una relación directa con uno de los elementos que entendemos que puede favorecer u obstaculizar la resiliencia en mujeres adultas con discapacidad física/orgánica, y es el entorno socioeducativo, esto es, la familia, organizaciones, instituciones etc.

Se parte de que la resiliencia es un concepto complejo, multidimensional y dinámico, si bien es cierto de que en la literatura este constructo no se recoge de forma unánime en cuanto al número de dimensiones, sin embargo, sí se está de acuerdo en afirmar que las personas resilientes son definidas entre otros aspectos como personas socialmente competentes, que tienen conciencia de su identidad, que pueden tomar decisiones, establecer metas y satisfacer sus necesidades básicas de afecto. En otras palabras, las personas resilientes son mujeres y hombres con un desarrollo notable de autonomía personal. Hay que añadir que la resiliencia se podría entender como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que se desarrollan a través del tiempo y de las experiencias. Dando combinaciones entre sus atributos y su ambiente, social y cultural, por tanto, se trata de un proceso relacional. Aspecto similar el de la relacionalidad atribuido al concepto de empoderamiento que explicaremos más adelante.

En la literatura también se encuentra definiciones sobre la resiliencia coincidentes con la perspectiva salugénica de la Psicología Positiva. Este tipo de psicología categorizada dentro de las Terapias Psicológicas de Tercera Generación trata de estudiar las facetas de la mente que sirven de sistema inmunológico contra el desarrollo de enfermedades, como son el optimismo, la extraversión, el altruismo, la autoestima, la gestión emocional del dolor, la aceptación de los problemas vitales, el sentido del humor, las creencias religiosas, etc. (Uriarte, 2005).



Finalmente, se recoge las valiosas aportaciones de dos autoras y un autor **Edith Grottberg, Raquel Suriá y Eugenio Saavedra**, cuyos conocimientos acerca de la resiliencia resultan de gran interés para esta investigación.

Del artículo *Relación entre resiliencia y empoderamiento en adultos con movilidad reducida*, (2017), Suriá señala que el papel del empoderamiento y diversidad funcional puede ser traducido como potenciación o fortalecimiento. Así, este concepto hace referencia al potencial de cada persona para alcanzar objetivos y metas definidos por ellas mismas, abordando de este modo la vida en términos de oportunidades personales y sociales postulan que el empoderamiento es un constructo que comprende atributos personales como sentido de competencia, de influencia y de autoeficacia, que ponen en marcha comportamientos orientados al logro de resultados y metas determinadas.

La resiliencia como hemos señalado anteriormente es un constructo que hace referencia fundamentalmente a la capacidad del individuo para afrontar situaciones de adversidad o experiencias de vida negativas y salir fortalecido de ellas, permitiendo desarrollar competencias sociales, académicas y vocacionales, pese a estar expuesto a situaciones de estrés y dificultad grave (Luthar, Cichetti y Becker, 2000).

Como señala Suriá, la teoría de la resiliencia se relaciona con el concepto de empoderamiento porque enfoca las potencialidades del individuo y su desarrollo, estableciéndose la relación entre ser resiliente y estar empoderada. En consecuencia, es posible que exista una vinculación directa entre el empoderamiento y la resiliencia. Recogemos además por su relevancia, los subdimensiones que conforman el empoderamiento (p.e: Autoestima-Autoeficacia, Poder/Impotencia, Activismo comunitario-Autonomía, Optimismo-Control sobre el futuro e Ira apropiada).

Por su parte, Edith Grottberg (1995) autora relevante en este ámbito, señala a su vez tres aspectos en torno a la resiliencia: tengo (redes de pertenencia), soy-estoy (integra-

ción cuerpo-mente-espíritu) y puedo (soy poderoso/a en el sentido de que soy capaz de enfrentar, de ser, de disfrutar, de resolver, de vincularme, de protegerme, de ocuparme, de trabajar, de sentir, etc.).

En la perspectiva de Grotberg estas 3 categorías:

- 1) Aquellas que tienen que ver con el apoyo que la persona cree que puede recibir (yo tengo...).
- 2) Aquellas que tienen que ver con las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de la persona (yo soy..., yo estoy).
- 3) Aquellas que tienen que ver con las habilidades de la persona para relacionarse y resolver problemas (yo puedo...)

El tercero de los tres autores señalados, Saavedra desarrolla un modelo emergente del estudio de casos en 2003, donde señala cuatro aspectos interesantes: (i) la Respuesta Resiliente es una acción orientada a metas, respuesta sustentada o vinculada a (2) una Visión abordable del problema como conducta recurrente en (3) una Visión de sí mismo, caracterizada por elementos afectivos y cognitivos positivos o proactivos ante los problemas; los cuales tienen como condición histórico-estructural (4) Condiciones de Base, es decir un sistema de creencias y vínculos sociales que impregnan la memoria de seguridad básica y que de modo recursivo interpreta la acción específica y los resultados.

Inspirándonos en los planteamientos de estos/as autores/as se ha elaborado un cuestionario innovador como herramienta clave de la metodología cuantitativa de la investigación. Dicho cuestionario será ampliamente detallado en el apartado 5.1 del presente documento.

Tabla 7. Los cuatro aspectos de la resiliencia (Saavedra, 2003)

- Respuesta resiliente: respuesta proactiva que desarrolla la persona, teniendo previamente fijados unos objetivos y metas a corto plazo que resulten prácticos y medibles, e involucrando a otras personas que comparten la situación.
- Visión del problema: supone que la persona elabore una visión panorámica de la situación adversa y la interprete como abordable, lo que va a depender a su vez del historial previo de solución de problemas y confirmaciones por parte de las figuras educativas que tenga el sujeto, y la capacidad de valorar el pasado y extraer aprendizajes de él, tanto de los sucesos positivos como negativos.
- Visión de sí mismo/a: dependerá de un buen nivel de autoestima; la percepción de autoeficacia; autonomía en la conducta; control interno de la situación, aunque sea parcial; y sentirse parte de un colectivo que comparte la misma adversidad.
- Condiciones de base: vínculos afectivos desarrollados por la persona en los primeros años de vida; la identidad construida a partir de la interacción con las personas cuidadoras y el entorno; un sistema de creencias que permitan ver el mundo con un orden; y el desempeño de un rol que dé sentido a la conducta y sus resultados.

(1)

Marco teórico

3.4 LA RESILIENCIA EN EL ÁMBITO DE LA SEXUALIDAD: IDENTIFICANDO SUS FACTORES



ealizando la tarea necesaria de búsqueda de fuentes secundarias que aporten sustento e inspiración a la presente investigación; se encontró, como en varias ocasiones ya se ha señalado anteriormente, que gran cantidad de producción de literatura científica sobre resiliencia y discapacidad tiene como objeto de estudio las familias de la persona con discapacidad. En otras palabras, el interés radica en conocer cómo los familiares afrontan la experiencia de convivir con una persona con discapacidad desde un enfoque de adversidad. De alguna forma, se vuelve a poner de manifiesto que la persona con discapacidad es objeto y no suieto. Para el fenómeno de la resiliencia es fundamental el protagonismo de la propia persona con discapacidad; que tiene que afrontar, no sólo las dificultades físicas, orgánicas, emocionales, sino las originadas por la prevalencia de un paradigma capacitista.

Gran cantidad de la literatura científica revisada se ha centrado en los estilos que desencadenan efectos negativos ante la vivencia traumática y, con ello, asumir una visión pesimista de la naturaleza humana. Sin embargo, como señalan en su artículo (Álava, Rodríguez y Ferre, 2020) la realidad demuestra que; gran cantidad de personas en situación de discapacidad, son capaces de beneficiarse de tal experiencia, evidenciando bienestar y crecimiento personal, asumiendo las dificultades como oportunidades

para poner en juego nuevos recursos y soluciones. De esta manera, ha comenzado a manejarse en el plano científico el concepto de resiliencia como una hipótesis explicativa de la conducta saludable en condiciones de dificultad, relacionada con el desarrollo de estilos de vida más saludables, con aprendizajes relevantes para el desarrollo personal y social que permiten adaptarse a situaciones y contextos cambiantes, incluido, un envejecimiento activo.

Álava et al., (2020) señalan que este concepto ha sido adaptado para caracterizar a aquellos individuos que, a pesar de nacer y/o vivir en situaciones complejas, se desarrollan psicológicamente sanos y con éxito: como la capacidad para mantener la salud y el bienestar en un ambiente desafiante; como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana en un medio insano y hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas, inclusive, ser transformado por ellas. Estos autores/ as señalan que persona resiliente hace referencia a ser una persona capaz de mantener un funcionamiento adaptativo ante la discapacidad, refiere una identidad no definida por la discapacidad, es consecuente con sus limitaciones; muestra perseverancia, autovaloración esencialmente adecuada, la discapacidad no constituye una limitación para la elaboración de proyectos y metas.

Los autores De Jesús, Ocampo y Shibat (2010) señalan en su artículo sobre la satisfacción sexual entre mujeres usuarias y no usuarias de métodos anticonceptivos que, resulta incuestionable el impacto que ejercen las cuestiones de género sobre la sexualidad humana; de tal manera que las diferencias biológico-sexuales que existen entre la mujer y el hombre, conducen a la construcción simbólica de significados que determinan comportamientos que dirigen el complejo e intrincado sistema de relaciones interpersonales. Visto de esta manera podemos señalar que el género, limita y estereotipa los patrones de conducta de manera desigual e inequitativa entre la mujer y el hombre, y son precisamente estas diferencias y discrepancias las que impactan de manera importante en la relación y satisfacción sexual de la pareja.

En consecuencia, ¿qué elementos podrían facilitar la conexión entre la resiliencia en el ámbito de la sexualidad? La Resiliencia en el ámbito de la sexualidad se podría comprender como la vivencia y manejo del Yo soy, Yo tengo, Yo puedo y Yo deseo. Lo que conduciría a su vez, a identificar cuáles son los factores que promueven o dificultan la resiliencia en este ámbito.



Factores de Resiliencia: protección y riesgo

Por factores de protección se puede entender que son aquellas circunstancias que modifican o neutralizan determinados factores de riesgo de modo que se minimizan los posibles daños psicológicos y se facilita una adaptación exitosa al medio. Mientras que el concepto de factor de riesgo se asocia a trastornos, los factores de protección entendidos como factores emancipadores se encuentran presentes en el proceso de la resiliencia. Es realmente difícil establecer la línea causal de factores de protección que contribuyen a la resiliencia por cuanto que nos referimos a fenómenos complejos, multirrelacionados e interactivos de variables individuales y sociales.

Los mecanismos de protección y la formación de la resiliencia apuntan a procesos interactivos donde las variables intervinientes pueden modificar su importancia y significado Rutter (1990) señaló que a veces un mecanismo de protección se puede invertir de sentido y convertirse en un factor de riesgo y viceversa. Por ejemplo, separar a un/a niño/a de una familia que lo maltrata puede ser una acción protectora, pero si no se ofrecen otras soluciones positivas, tal separación puede desencadenar nuevos problemas para él o la menor. El poder contar una experiencia traumática puede ser un factor de agravamiento o de resiliencia según a quién y cómo se cuente.

En consecuencia, desde el propio planteamiento de la investigación, somos conscientes de la dificultad para identificar cuáles podrían ser los factores de protección/riesgo para el desarrollo de la resiliencia en mujeres en situación de discapacidad física/orgánica. Es importante

indagar más allá de las preguntas que rápidamente encasillan las respuestas, por ello, el cuestionario que hemos desarrollado incorpora un sentir más profundo, sutil y personal de las voces de las mujeres que forman parte definitiva de la muestra final.

Incluso se puede señalar que los factores protectores no son independientes entre sí, sino que actúan relacionados entre ellos de forma tal que los de tipo personal pueden disparar los recursos sociales y viceversa. Más que establecer una distinción sistemática entre factores de riesgo y de protección, parece preferible discernir en cada situación lo que es riesgo y lo que es protección, utilizando criterios adaptados al contexto y a las personas implicadas. Es pertinente no formar juicios a priori; mejor es comprender las estrategias de supervivencia adaptadas a cada situación de riesgo, a la lógica de las mujeres y su situación, cuando se trata de enfrentarse a enormes dificultades.

En resumen, en el contexto de la resiliencia, el riesgo y la protección permanecen en constante movimiento.

Para la presente investigación se han planteado 6 factores emancipadores, esto es, el empoderamiento personal, el bienestar emocional, los recursos/servicios/apoyos/vínculos, el entorno educativo/de aprendizaje y las experiencias significativas en la biografía. Estos 6 factores de protección e impulso de la resiliencia en el ámbito de la sexualidad también pueden convertirse en elementos de riesgo y obstaculizadores de dicho proceso.



Los objetivos de la investigación



4.1 LAS HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN



dentificadas las variables que pretendemos medir y que representan de forma articulada los factores relacionados con la facilidad o dificultad de desarrollar el valor de la resiliencia las enunciamos como hipótesis.

Recogemos a continuación estos 6 factores:

El empoderamiento personal, el bienestar emocional, los recursos-servicios-apoyos-vínculos, el entorno educativo-aprendizaje, las experiencias significativas en la biografía y las narrativas de las mujeres con discapacidad física/orgánica son factores influyentes en el desarrollo de la resiliencia en el ámbito de su sexualidad. Los primeros 5 factores serán analizados con metodología cuantitativa y la última con metodología cualitativa.

Esto es, el que las mujeres puntúen alto en empoderamiento personal, en bienestar emocional, en los recursos-servicios-apoyos-vínculos, en el entorno educativo-aprendizaje, y en las experiencias significativas en la biografía supondría que puntúan alto en resiliencia.

También nos hemos planteado no sólo describir sino analizar, poniendo en relación los datos a un marco teórico que priorice la lógica inductiva; o sea, comprender determinados hechos buscando en las diferentes teorías una herramienta explicativa, más que validar o no determinadas hipótesis de partida.

La investigación que os presentamos es una investigación observacional de tipo correlacional.

Cuyo Objetivo General es:

• Identificar y analizar los factores que influyen en la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica de la Comunidad de Castilla y León.

Los Objetivos específicos serían los siguientes:

OE1/ Evaluar el empoderamiento personal como factor que determina la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE2/ Evaluar el bienestar emocional como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE3/ Evaluar los recursos, servicios, apoyos y vínculos como factor que afecta

a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE4/ Evaluar el entorno educativo y aprendizaje como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE5/ Evaluar las experiencias significativas en la biografía como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE6/ Valorizar las producciones narrativas de las mujeres con discapacidad orgánica y/o física como fuente de resiliencia en el ámbito de la sexualidad.



Metodología

5.1 FASE I – METODOLOGÍA CUANTITATIVA: PROCESO DE CONSTRUCCIÓN, ELABORACIÓN CUESTIONARIO PROPIO Y TRABAJO DE CAMPO



omo ya se ha señalado anteriormente, una inquietud fundamental de Cocemfe CyL es la de cómo "recoger la voz" de las mujeres en situación de discapacidad. Esta idea de conseguir una presencia más real, más genuina de quienes participan en los procesos de investigación se conoce en el ámbito de la discapacidad como Modelo participativo o emancipatorio, que comparte gran cantidad de argumentos con los Estudios de Género y en general con reivindicaciones de colectivos que no se han visto representados en la investigación social tradicional. Oliver (1992) describió este modelo de investigación, desde la sociología de la discapacidad, oponiéndolo a los modelos utilizados hasta el momento conocidos como positivista e interpretativo. Este planteamiento hace que la investigación emancipatoria se proponga como una alternativa a la investigación positivista clásica y se encuentre más comprometida con el cambio social, con la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y con el empoderamiento/ resiliencia.

Por tanto, en este intento de abordar la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad física y orgánica en la parte de la METODOLOGÍA CUANTITATIVA se ha planteado un cuestionario de elaboración propia donde se ha recogido los "sentires" de las mujeres,

reduciendo/evitando la victimización para así poner de manifiesto su capacidad de agencia y transformación social.

Para el logro del cuestionario se ha realizado desde junio de 2021 y febrero de 2022 numerosas reuniones técnicas entre el equipo investigador (Sociólogo Daniel Rueda y las sexólogas Jaione Valdés e Inma Ruiz de Lezana) y Cocemfe CyL (liderada por Asun Elorduy). Con el objeto de mejorar el cuestionario se llevó a cabo en una reunión técnica online con diferentes profesionales de organizaciones pertenecientes a Cocemfe CyL. Se recogieron diversas propuestas de mejora respecto a determinados ítems, tanto en relación a su contenido como a su redacción con el objeto de fortalecer una lectura fácil y comprensible para el público diana. Concluyéndose, la necesidad de disponer además del cuestionario online, un cuestionario en papel y la posibilidad de que las mujeres participantes contasen con apoyo profesional para su lectura.

Con el cuestionario fortalecido por las sesiones de contraste, se inició el trabajo de campo y tras un gran esfuerzo de difusión por parte de las numerosas organizaciones pertenecientes a Cocemfe CyL, se alcanzó finalmente una muestra total de 250 mujeres (y suficientemente representativa). En los siguientes apartados del presente documento se recoge de forma exhaustiva la descripción de la muestra. A continuación, se descri-

be a modo de resumen el perfil general de las 250 mujeres que han cumplimentado el cuestionario. El 75,6% pertenecen a COCEMFE. La horquilla de edad fundamentalmente entre 46-64 años. Son 177 que residen en ciudad, existiendo una homogeneidad en cuanto a provincias, destacando Salamanca con un 17,6% seguido de Palencia con un 16%. En cuanto al nivel de estudios, el mayor % cuenta con estudios primaros (32,4%) con un reparto muy equitativo hasta llegar al 14% señalando Licenciatura o Grado. Respecto a la ocupación, se obtiene 3 datos principalmente, esto es, 26,4% desempleadas, 30% empleadas y 28% trabaja como ama de casa. En relación con hijos/as destaca el dato del 42,8% que indica que no tienen hijos/as. En el apartado de la pareja, destacan 3 datos, por un lado, 87 mujeres señalan que están actualmente sin pareja, 98 mujeres conviven con pareja y 51 en pareja no conviviente. Del total de 250 mujeres, 226 señalan que les gustan los hombres. En relación a las creencias religiosas/espirituales: un 65,2% señala que cuentan con este tipo de creencias. Además, en relación al tipo de discapacidad, las respuestas son muy variadas, van desde la esclerosis múltiple, paraplejia, visión baja hasta la fibromialgia. Respecto al grado de valoración de la discapacidad se recogen dos puntajes: el 46% de las mujeres señalan la horquilla de 33%-64% y el 42,8% de las mujeres señalan el intervalo entre un 65%-74%. Finalmente, se recoge que 110 mujeres señalan que la discapacidad es adquirida cuando tenía más de 18 años, 77 mujeres señalan que es adquirida cuando tenían menos de 18 años y congénita 63 mujeres.

(1

A continuación, describimos de forma detallada el cuestionario elaborado: "El valor de la resiliencia en mujeres adultas en situación de discapacidad física/orgánica".

Se articula en 4 dimensiones, yo soy, yo tengo, yo hago y yo deseo. Y en 5 factores: El empoderamiento personal, el bienestar emocional, los recursos-servicios-apoyos-vínculos, el entorno educativo-aprendizaje, las experiencias significativas en la biografía.

Tabla 8. Las 4 dimensiones.

DIMENSIONES	YO	CONCEPTUALIZACIÓN
1	YO SOY	 Identidad sexual Proceso de sexuación Yo mi cuerpo, sensuado, mi relación con la feminidad Momento evolutivo Autoestima
2	YO TENGO	 Intimidad-privado/ público Reconocimiento Educación sexual, información Conciencia feminista y de mis derechos Afectos, vínculos
3	УО НАСО	Expresarme Socializar Generar vínculos nuevos Aprender
4	YO DESEO	 Crecer Tomar iniciativa: autoerotismo, búsqueda experiencias, seducción. Proyecto vida: vida independiente, pareja, maternidad, experimentar.



En total, el cuestionario se encuentra conformado por un total de 60 preguntas sobre sexualidad relacionada con los factores de resiliencia en este ámbito. 5 preguntas más sobre si la familia, las amistades, el sistema educativo, el lugar en el que reside, las creencias religiosas/espirituales han influido de forma positiva o no en su sexualidad. Así como una pregunta directa y general (nº 61) sobre si se considera una mujer con capacidades para superar dificultades/barreras en el terreno de la sexualidad. Además, incluye en la primera parte de dicho cuestionario un apartado de preguntas sobre las variables sociodemográficas de interés para el estudio, tales como: pertenencia o no a CO-CEMFE CyL, la edad, lugar de residencia en cuanto a zona rural/urbana y provincia de Castilla-León, nivel de estudios, ocupación, número de hijos/as, pareja, orientación sexual, creencias religiosas/espirituales, reconocimiento de la discapacidad en cuanto a % y tipo de discapacidad bien sea congénita o adquirida.

Tabla 9. Los 5 factores.

FACTORES	FACTOR DE RESILIENCIA	CONCEPTUALIZACIÓN
ı	Empoderamiento Personal (+ allá de la autodeterminación y dignidad)	 Autoestima Autoconfianza Toma de decisiones Identidad reconocida Desarrollo moral
2	Bienestar emocional	 Autoaceptación, manejo del dolor, placer, emociones positivas. Sentirte realizada-satisfacción, control de tu vida, vida significativa, dignidad de reconocimiento de los derechos Aceptación de la vida
3	Recursos, servicios, apoyo y vínculos	 Acceso y uso de los recursos y servicios Presencia del "otro" ante toma de decisiones, resolución de conflictos, acontecimientos vitales estresantes La parte relacional
4	Contexto educativo (familias, escuela)	 Acceso a educación e información sexual Cómo el contexto te ha apoyado o no en tu desarrollo Sobreprotección o no dificulta el aprendizaje
5	Biografía	 Modelo biopsicosocial Vivencia de experiencias relevantes, significativas (viajes, relaciones amorosas, maternidad, asistencia sexual)



Sobre la muestra, el porcentaje de respuestas sobre el tamaño planteado con un 95% de fiabilidad o confianza:

Nivel de confianza Población = 60.563	Error Muestral	Tamaño esperado	% de la muestra alcanzada
95%	±3,5	729	34,3
95%	±4	594	42,1
95%	±4,9	399	62,7

Lo que confiere una alta fiabilidad del estudio.

Tabla 10. Porcentaje de nivel de confianza

A continuación, con una muestra total de 250 mujeres, se recoge los siguientes datos sociodemográficos de las mujeres que han cumplimentado el cuestionario.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
NO	61	24,4	24,4	24,4
SI	189	75,6	75,6	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Pertenencia a COCEMFE

Tabla 11. Datos sociodemográficos: pertenencia a COCEMFE



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
65 años o más	20	8,0	8,0	8,0
Entre 18-29 años	37	14,8	14,8	22,8
Entre 30-45 años	83	33,2	33,2	56,0
Entre 46-64 años	110	44,0	44,0	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Edad *Tabla 12. Datos sociodemográficos: Edad*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Vivo en una ciudad	177	70,8	70,8	70,8
Vivo en una zona rural	73	29,2	29,2	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Lugar de residencia

Tabla 13. Datos sociodemográficos: Lugar de residencia



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Ávila	13	5,2	5,2	5,2
Burgos	21	8,4	8,4	13,6
León	37	14,8	14,8	28,4
Palencia	40	16,0	16,0	44,4
Salamanca	44	17,6	17,6	62,0
Segovia	33	13,2	13,2	75,2
Soria	16	6,4	6,4	81,6
Valladolid	29	11,6	11,6	93,2
Zamora	17	6,8	6,8	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Provincia de residencia

Tabla 14. Datos sociodemográficos: Lugar de residencia (provincia)



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bachillerato	51	20,4	20,4	20,4
Estudios Primarios	81	32,4	32,4	52,8
Grado Medio o FP1	32	12,8	12,8	65,6
Grado Superior o FP2	34	13,6	13,6	79,2
Licenciatura o Grado	35	14,0	14,0	93,2
Máster	7	2,8	2,8	96,0
Otros	10	4,0	4,0	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Nivel de estudios

Tabla 15. Datos sociodemográficos: Nivel de estudios



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Autónoma	10	4,0	4,0	4,0
baja prolongada 2 años	1	,4	,4	4,4
De baja por enfermedad	1	,4 ,4		4,8
Desempleada	66	26,4 26,4		31,2
Empleada	75	30,0	30,0	61,2
Empresaria / Emprendedora	3	1,2	1,2	62,4
En año sabático	2	,8	,8	63,2
Estudiante	19	7,6	7,6	70,8
incapacidad	1	,4	,4	71,2
Incapacidad absoluta	1	,4	,4	71,6
Incapacidad total	1	,4	,4	72,0

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Incapacitada	1	,4	,4	72,4
Jubilada	34	13,6	13,6	86,0
Monitora comedor niños	1	,4	,4	86,4
Pensionista	1	,4	,4	86,8
Pensionista, aún puedo buscar trabajo	1	,4	,4	87,2
Pensionista.	1	,4	,4	87,6
Profesora de educación vial	1	,4	,4	88,0
Trabajo en casa/ama de casa	28	11,2	11,2	99,2
Trabajo y estudio	1	,4	,4	99,6
Viuda	1	,4	,4	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Ocupación



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 hijo/a	60	24,0	24,0	24,0
2 hijos/as	52	20,8	20,8	44,8
Más de 2 hijos/ as	31	12,4	12,4	57,2
No tengo hijos/ as	107	42,8	42,8	100,0
Total	250	100,0	100,0	

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Actualmente estoy sin pareja	87	34,8	34,8	34,8
En pareja conviviendo los fines de semana	1	0,4	0,4	35,2
Estoy conviviendo con mi pareja	98	39,2	39,2 39,2	
Estoy en pareja no conviviente	51	20,4	20,4	94,8
Relación esporádica	1	0,4	0,4	95,2
Separada	1	0,4	0,4	96,0
Sexo esporádico	1	0,4	0,4	96,4
viuda	2	0,8	0,8	97,2
Viuda	7	2,8	2,8	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Nº de hijas o hijos



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Me gustan las mujeres	16	6,4	6,4	6,4
Me gustan los hombres	226	90,4	90,4	96,8
Me gustan los hombres y las mujeres	7	2,8	2,8	99,6
No me cierro a nada	1	0,4	0,4	100,0
Total	250	100,0	100,0	

	Frecuencia	Porcentaje Porcentaje válido		Porcentaje acumulado
No	87	34,8	34,8	34,8
Si	163	65,2	65,2	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Orientación sexual

Tabla 19. Datos sociodemográficos: orientación sexual

Creencias religiosas/espiritualesTabla 20. Datos sociodemográficos: creencias religiosas/espirituales



	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Entre 33%-64 %	115	46,0	46,0	46,0
Entre 65%-74 %	107	42,8	42,8	88,8
Entre 75%-100%	16	6,4	6,4	95,2
Menos del 33%	12	4,8	4,8	100,0
Total	250	100,0	100,0	

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Es adquirida, cuando tenía más de 18 años	110	44,0	44,0	44,0
Es adquirida, cuando tenía menos de 18 años	77	30,8	30,8	74,8
Es congénita	63	25,2	25,2	100,0
Total	250	100,0	100,0	

Grado de valoración de discapacidad

Tabla 21. Datos sociodemográficos: grado de valoración de discapacidad

Discapacidad es congénita o adquirida

Tabla 22. Datos sociodemográficos: discapacidad congénita o adquirida



Análisis en materia de datos sociodemográficos

De las 250 mujeres que han cumplimentado el cuestionario, el 75,6% pertenecen a COCEMFE. La horquilla de edad con mayor puntaje es de los 46-64 años con un 44% (110 mujeres). Son 177 que residen en ciudad, lo que supone un 70,8% de las mujeres que han cumplimentado el cuestionario. Es importante señalar, que existe una homogeneidad en cuanto a provincias, destacando Salamanca con un 17,6% seguido de Palencia con un 16% del total 250 mujeres.

En cuanto al nivel de estudios, el mayor % cuenta con estudios primaros (32,4%) con un reparto muy equitativo hasta llegar al 14% señalando Licenciatura o Grado. Respecto a la ocupación, se obtiene 3 datos principalmente, esto es, 26,4% desempleadas, 30% empleadas y 28% trabaja como ama de casa. En relación con hijos/as destaca el dato del 42,8% que indica que no tienen hijos/as. Además, el 24% tienen un/ hijo/a, el 20,8% cuenta con 2 hijos/as y el resto más de 2 hijos/as. En el apartado de la pareja, destacan 3 datos, por un lado, 87 mujeres señalan que están actualmente sin pareja, 98 mujeres conviven con pareja y 51 en pareja no conviviente. Del total de 250 mujeres, 226 señalan que les gustan los hombres, 16 les gustan las mujeres, 7 los hombres y las mujeres y una mujer señala que "no se cierra a nada". En relación a las creencias religiosas/espirituales: un 65,2% señala que cuentan con este tipo de creencias.

En relación al tipo de discapacidad, las respuestas son muy variadas, van desde la esclerosis múltiple, paraplejia, visión baja hasta la fibromialgia. Respecto al grado de valoración de la discapacidad se recogen dos puntajes: el 46% de las mujeres señalan la horquilla de 33%-64% y el 42,8% de las mujeres señalan el intervalo entre un 65%-74%. Finalmente, se recoge que 110 mujeres señalan que la discapacidad es adquirida cuando tenía más de 18 años, 77 mujeres señalan que es adquirida cuando tenían menos de 18 años y congénita 63 mujeres.

De las 250 mujeres a modo de resumen



- 75,6% pertenecen a COCEMFE CyL.
- Horquilla de edad fundamentalmente entre 44-64 años.
- Mayoritariamente residen en ciudad.
- Homogeneidad en cuanto a provincias, destacándose Salamanca y Palencia.
- Mayor dato indica estudios primarios.
- Mayor dato señala mujeres empleadas.
- Mayor % indican que no tienen hijos/ as.

- Mayor % indican que conviven con pareja.
- Mayor % señalan que son heterosexuales.
- Mayor dato cuentan con creencias religiosas/espirituales.
- Tipo de discapacidad: amplia heterogeneidad.
- Valoración de discapacidad (33%-64%)
- Fundamentalmente discapacidad adquirida cuando tenían más de 18 años.



CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

E: Totalmente de acuerdo

DIMENSIÓN Nº1

YO SOY

	DIMENSIÓN 1: YO SOY	А	В	С	D	E
1.	Sé cómo responde mi cuerpo al placer	1,6	4,8	18,4	41,2	34,0
2.	Acepto mi cuerpo	7,2	16,6	23,2	28,8	24,4
3.	Conozco mis ciclos vitales	0,8	1,6	8,8	37,2	51,6
4.	Me acepto a mí misma con amabilidad	6,0	15,2	19,2	30,4	29,2
5.	Tengo confianza en la vida	6,8	15,6	18,0	30,4	29,2
6.	Soy desinhibida en el terreno erótico	21,6	14,4	20,4	22,4	21,2
7.	Soy o podría ser una buena pareja	1,6	4,8	12,8	31,6	49,2
8.	Puedo sentirme segura en una relación de pareja	2,0	5,6	16,8	33,6	42,0
9.	Me considero feminista y/o una mujer que promueve la igualdad de derechos de mujeres y hombres	5,6	9,2	14,8	26,4	44,0
10.	Me ven como una mujer sexuada	4,8	14,4	26,8	33,2	20,8
n.	Me ven como una mujer atractiva	8,4	12,4	27,6	32,4	19,2
12.	Las expectativas (lo que creen y esperan de mi las demás personas) son un apoyo a mi sexualidad	14,0	21,6	28,0	23,6	12,8
13.	Me siento admirada por otras personas	10,8	13,6	27,2	29,6	18,8
14.	Me siento una mujer afortunada	6,4	11,2	24,4	27,2	30,8
15.	Estoy satisfecha con mi proyecto de vida	9,6	10,4	22,0	29,2	28,8



CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

E: Totalmente de acuerdo

DIMENSIÓN Nº2

YO TENGO

	DIMENSIÓN 2: YO TENGO	А	В	С	D	Е
16.	Conozco mis derechos sexuales	1,2	15,2	23,2	28,4	32,0
17.	Conozco mi cuerpo y mis genitales	0,4	2,8	6,8	34,0	56,0
18.	Mi cuerpo tiene sensaciones placenteras	2,4	5,6	16,8	35,2	40,0
19.	Tengo un cuerpo valioso	8,8	12,8	21,6	26,8	30,0
20.	Tomo decisiones sobre mi sexualidad	1,2	5,2	13,2	31,6	48,8
21.	Sé que hacer ante situaciones de violencia y/o abuso sexual	1,6	7,2	15,6	34,0	41,6
22.	Tengo acceso a apoyo para ser autónoma en mi sexualidad	21,6	20,4	14,0	20,0	24,0
23.	He usado juguetería erótica	27,6	18,8	13,6	22,0	18,0
24.	Tengo acceso a mi cuerpo cuando deseo sentir placer erótico	7,6	11,2	15,6	31,6	34,0
25.	Tengo un entorno que promueve mi sexualidad	14,0	13,2	24,8	26,8	21,2
26.	He recibido educación sexual de calidad	38,4	20,0	15,2	12,8	13,6
27.	Siento que mi entorno acepta mi orientación sexual	3,6	5,6	13,6	29,2	48,0
28.	He experimentado situaciones transformadoras en mi vida: maternidad, viajes	9,2	13,6	17,6	23,6	36,0
29.	He tenido/ tengo relaciones de pareja satisfactorias	6,0	7,6	14,8	33,2	38,4
30.	Tengo habilidades para lograr los objetivos que me propongo	8,0	9,6	17,6	27,6	37,2



CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

E: Totalmente de acuerdo

DIMENSIÓN Nº3

YO HAGO

	DIMENSIÓN 3: YO HAGO	А	В	С	D	E
31.	Me doy placer cuando me apetece	17,2	19,6	17,6	24,4	21,2
32.	Cuido mi cuerpo	4,8	12,0	20,4	34,0	28,8
33.	Manejo mi espacio y mi tiempo de intimidad	5,2	10,8	19,6	33,2	31,2
34.	Sé que hacer cuando me duele o sufro	4,8	13,6	22,4	34,4	24,8
35.	Promuevo mi placer de diferentes formas	4,4	11,6	20,4	34,0	29,6
36.	Soy creativa en el terreno erótico	18,0	18,8	24,4	22,8	16,0
37.	Tengo relaciones con personas en las que puedo confiar	9,2	5,6	16,0	29,6	39,6
38.	He usado consejos de ginecología para el cuidado de mi cuerpo	5,2	7,2	24,4	25,2	38,0
39.	Si necesito tomar decisiones, utilizo mis propios recursos y/o solicito apoyo	2,4	6,4	15,2	34,0	42,0
40.	La expresión de mi sexualidad enriquece la sociedad	8,4	11,6	28,4	26,0	25,6
41.	Participo en espacios comunitarios	16,8	16,8	14,8	19,6	32,0
42.	Me gustaría ser una agente de cambio en educación sexual	35,6	18,0	20,0	10,4	16,0
43.	He realizado fantasías eróticas	18,8	17,6	28,0	22,8	12,8
44.	Tengo relaciones de buen trato con otras personas	4,8	4,4	13,2	36,4	41,2
45.	Habitualmente consigo las metas que me propongo	5,6	10,8	15,2	33,6	34,8



CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

E: Totalmente de acuerdo

DIMENSIÓN Nº4

YO DESEO

	DIMENSIÓN 4: YO DESEO	А	В	С	D	E
46.	Conozco mis deseos sexuales y fantasías eróticas	2,0	6,0	24,8	37,6	29,6
47.	Soy una mujer deseante	9,6	12,8	28,0	27,2	22,4
48.	Soy una mujer deseada	10,8	14,8	24,4	28,0	22,0
49.	Disfruto del cariño que doy a otras personas	1,2	3,2	6,8	40,8	48,0
50.	Disfruto del cariño que me dan otras personas	2,0	4,0	6,4	32,4	55,2
51.	Deseo seguir aprendiendo sobre la gestión de mis emociones	1,6	5,6	17,2	29,6	46,0
52.	Yo quiero desear y ser deseada	2,4	4,0	10,0	32,4	51,2
53.	Me gusta disfrutar de relaciones interesantes	1,2	2,4	8,8	34,4	53,2
54.	Me gusta o me gustaría tener una pareja	1,6	6,0	7,2	23,2	62,0
55.	Quiero profundizar acerca de la sexualidad	3,2	6,0	20,8	31,6	38,4
56.	Quiero fortalecer mis habilidades para ligar	20,0	22,0	27,2	14,8	16,0
57.	Deseo que las mujeres con discapacidad aprendan a disfrutar de sus cuerpos	0,4	2,4	6,8	28,0	62,4
58.	Deseo disfrutar plenamente de mi sexualidad	0,8	2,0	8,4	25,2	63,6
59.	Deseo vivir una vida libre de violencias	1,2	0,0	2,4	26,0	70,4
60.	Deseo que otras personas sean capaces de comprender y acoger de forma amorosa mi peculiaridad	1,2	2,4	8,0	24,4	64,0



En la Tabla se han resaltado en color azul las puntuaciones más altas de cada ítem.

Se puede observar que las mujeres han contestado fundamentalmente a la modalidad de respuesta: "Totalmente de acuerdo", obteniendo por ello una puntuación alta en resiliencia en el ámbito de la sexualidad. Señalar, asimismo, que los ítems nº 23 ("He usado juguetería erótica"), nº 26 ("He recibido educación sexual de calidad") y nº 42 ("Me gustaría ser una agente de cambio en educación sexual") el mayor % de mujeres han contestado a estos 3 ítems indicado que se encontraban en total desacuerdo.

En relación al impacto de diferentes ámbitos en la resiliencia sexual de las mujeres con discapacidad física/orgánica. PREGUNTAS Nº 61, Nº 62, Nº 63, Nº 64 y Nº 65.

Las mujeres han contestado (pregunta nº 62) con un 37,6% que la familia no ha influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. En consecuencia, el 62,4% de un total de 250 mujeres han señalado de forma afirmativa que la familia sí habría tenido una influencia positiva en este ámbito.

En la pregunta nº 63 se obtiene que el 25,2% de las mujeres han señalado que las amistades no han influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. En consecuencia, el resto, 74,8% indican de forma afirmativa esta influencia.

En la pregunta nº 64 se obtiene que el 63,2% de las mujeres han señalado que el sistema educativo no ha influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. En consecuencia, el 36,8% del total de las mujeres que han contestado señalan de forma afirmativa esta influencia.

En la pregunta nº 65 se obtiene que el 40,8% de las mujeres han señalado que el lugar de residencia no ha influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. En consecuencia, el 59,2% señalan de forma afirmativa esta influencia.

En la pregunta nº 66 se obtiene que el 58,8% de las mujeres han indicado que las creencias religiosas/ espirituales no han influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. En consecuencia, el 41,2% señalan de forma positiva esta influencia en su sexualidad.

Algunas de estas aportaciones se profundizarán más adelante con la implementación de la metodología cualitativa.

Finalmente, ante la pregunta nº 61 "¿Te consideras de forma general una mujer con capacidades para superar dificultades/ barreras en el terreno de la sexualidad?". De un total de 250 mujeres, 65 (26%) han contestado que no y 185 (74%) han indicado que sí.



5. METODOLOGÍA FASE I



En relación a las 4 dimensiones de la resiliencia sexual de las mujeres con discapacidad física/orgánica

CON EL MAYOR PORCENTAJE EN LA DIMENSIÓN Nº 1: YO SOY

	DIMENSIÓN 1: YO SOY (AGRUPADA)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	63	25,2	25,2	25,2		
Resiliencia normal	164	65,6	65,6	90,8		
Alta resiliencia	23	9,2	9,2	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 24. Dimensión 1: Yo soy

Se observa que la mayor concentración de las respuestas de las mujeres ha reflejado un tipo de resiliencia "normal", en concreto un 65,6%.

	DIMENSIÓN 2: YO TENGO (AGRUPADA)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	61	24,4	24,4	24,4		
Resiliencia normal	132	52,8	52,8	77,2		
Alta resiliencia	57	22,8	22,8	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 25. Dimensión 2: Yo tengo

Se observa que la mayor concentración de las respuestas de las mujeres ha reflejado un tipo de resiliencia "normal", en concreto un 52,8%.



	DIMENSIÓN 3: YO HAGO (AGRUPADA)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	56	22,4	22,4	22,4		
Resiliencia normal	138	55,2	55,2	77,6		
Alta resiliencia	56	22,4	22,4	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Se observa que la mayor concentración de las respuestas de las mujeres ha reflejado un tipo de resiliencia "normal", en concreto un 55,2%.

Tabla 26. Dimensión 3: Yo hago

	dimensión 4: yo deseo (agrupada)					
	Frecuencia	Porcentaje Porcentaje I válido		Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	47	18,8	18,8	18,8		
Resiliencia normal	151	60,4	60,4	79,2		
Alta resiliencia	52	20,8	20,8	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Se observa que la mayor concentración de las respuestas de las mujeres ha reflejado un tipo de resiliencia "normal", en concreto un 60,4%.

Tabla 27. Dimensión 4: Yo deseo

Análisis por factores que promueven/dificultan la resiliencia en el ámbito de la sexualidad

CON EL MAYOR PORCENTAJE EN EL FACTOR APOYOS

	BIENESTAR EMOCIONAL (Agrupada)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	60	24,0	24,0	24,0		
Resiliencia normal	127	50,8	50,8	74,8		
Alta resiliencia	63	25,2	25,2	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 29. Factor 2: Bienestar Emocio	na	Emocio	enestar	В	or 2:	Fact	29.	Tabla	
--------------------------------------	----	--------	---------	---	-------	------	-----	-------	--

	EMPODERAMIENTO PERSONAL (Agrupada)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	61	24,4	24,4	24,4		
Resiliencia normal	129	51,6	51,6	76,0		
Alta resiliencia	60	24,0	24,0	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 28. Factor 1: Empoderamiento personal

	APOYOS (Agrupada)				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado	
Baja Resiliencia	56	22,4	22,4	22,4	
Resiliencia normal	147	58,8	58,8	81,2	
Alta resiliencia	47	18,8	18,8	100,0	
Total	250	100,0	100,0		

Tabla 30. Factor 3: Apoyos



	APRENDIZAJES (Agrupada)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	59	23,6	23,6	23,6		
Resiliencia normal	138	55,2	55,2	78,8		
Alta resiliencia	53	21,2	21,2	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 31. Factor 4: Aprendizajes

	BIOGRAFÍA (Agrupada)					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acu- mulado		
Baja Resiliencia	63	25,2	25,2	25,2		
Resiliencia normal	131	52,4	52,4	77,6		
Alta resiliencia	56	22,4	22,4	100,0		
Total	250	100,0	100,0			

Tabla 32. Factor 5: Biografía

En los 5 factores se puede observar que la concentración de las respuestas de un total de 250 mujeres que han cumplimentado el cuestionario señala una resiliencia de tipo normal. Reiterando el mayor porcentaje en el factor APOYOS.



En cuanto a la Matriz de correlaciones dimensiones y factores sobre el cuestionario de resiliencia:

Las correlaciones se han realizado sobre la agrupación en tres categorías de los ítems que desarrollan las 4 dimensiones y los cinco factores. Al estar realizadas estas agrupaciones en intervalos según puntuación máxima y mínima, la media y desviación típica, se trata de variables de intervalo, por lo que puede aplicarse el estadístico "r" de Pearson. El coeficiente de correlación de Pearson permite medir la fuerza y la dirección de la asociación de dos variables cuantitativas aleatorias con una distribución bivariada conjunta. Cuanto más se acerque al valor 1 más intensa es la correlación. El signo positivo (+) o negativo (-) indica que las dos variables van en la misma dirección (a más de una cosa/dimensión/factor, más de la otra cosa/dimensión/factor menos de la otra cosa/dimensión/factor).

En esta matriz, el test de asociación Chi/JI cuadrado (x2) es significativo al 100%, lo que indica es que las dos dimensiones o factores que se comparan se encuentran muy relacionadas. La correlación nos mide la intensidad de la relación.

r=1 0,8 < r < 1 0,6 < r < 0,8 0,4 < r < 0,6 0,2 < r < 0,4 0 < r < 0,2 r=0 CORRELACIÓN PERFECTA
CORRELACIÓN MUY ALTA
CORRELACIÓN ALTA
CORRELACIÓN MODERADA
CORRELACIÓN BAJA
CORRELACIÓN MUY BAJA
CORRELACIÓN NULA

	YO SOY	YO TENGO	YO HAGO	YO SIENTO
YO SOY		.644	.604	.437
YO TENGO			.731	.510
YO HAGO				.561
YO SIENTO				

Tabla 33. Matriz correlaciones dimensiones.

	EMPODER	B. EMOCIO	APOYOS	APRENDIZAJE	BIOGRAFÍA
EMPODERAM.		.763	.682	.610	.675
B. EMOCIONAL			.660	.589	.729
APOYOS				.633	.586
APRENDIZAJES					.666
BIOGRAFÍA					

Tabla 34. Matriz correlaciones factores.

	EMPODER	B. EMOCIO	APOYOS	APRENDIZAJE	BIOGRAFÍA
YO SOY	.681	.672	.548	.647	.657
YO TENGO	.720	.748	.735	.713	.683
YO HAGO	.739	.724	.681	.688	.702
YO SIENTO	.604	.562	.647	.591	.573

Tabla 35. Matriz correlaciones factores-dimensiones.



Las dimensiones y los factores también se han correlacionado con las siguientes variables

En todas estas variables se han realizado tablas de contingencia con las dimensiones y los factores, estableciendo también los estadísticos del Chi/Ji cuadrado que mide la asociación o influencia y diferentes test de correlación que miden la intensidad. Los estadísticos de asociación, en términos generales, no son muy significativos, así como las correlaciones.

Para las correlaciones se han aplicado diversos parámetros dependiendo de la naturaleza de las variables seleccionadas, es decir de si son cuantitativas, ordinales, cualitativas (nominales) o de intervalo.

La distribución cuantitativa de las diferentes tablas de contingencia (cruces de datos) se han tenido con las variables señaladas y las dimensiones de la escala agrupados los resultados de los ítems de cada factor o dimensión en tres niveles: alta resiliencia/resiliencia normal/baja resiliencia. Esta clasificación se ha realizado en base al número de respuestas y la valoración que han hecho las personas que han respondido al cuestionario.

Al margen de los parámetros de asociación y correlación, las tablas nos permiten contextualizar el factor o dimensión en relación a las variables sociodemográficas y a las preguntas finales del cuestionario. Esta información es interesante en la medida en que se puede ver la distribución de las respuestas entre los aspectos observados. Esta información resulta de utilidad para ver cómo se distribuye los aspectos de la escala de resiliencia en relación a las otras dimensiones o información controlada.

- Edad (cuantitativa y de intervalo)
- Lugar de residencia (rural/urbano) Nominal
- Modalidad de la pareja: Nominal
- Orientación sexual: Nominal
- Creencias religiosas: Nominal
- Grado de discapacidad: de intervalo / ordinal
- Origen de la discapacidad: Nominal
- Ser mujer con capacidades para superar dificultades (p.61): nominal dicotómica

- Influencia de la familia (p. 62): Ordinal (escala Likert)
- Influencia de las amistades (p.63): Ordinal (escala Likert)
- Influencia sistema educativo (p.64): Ordinal (escala Likert)
- Influencia del lugar de residencia (p.65): Ordinal (escala Likert)
- Influencia creencias religiosas (p.66): Ordinal (escala Likert)

En otras palabras, lo que las matrices están reflejando es que todos los factores se encuentran estrechamente relacionados, que la relación es positiva y que al estar elaborados en base a respuestas (puntuaciones de una población/muestra) no existen discrepancias entre formas diferentes de pensar, ya que los factores sí guardan una consistencia interna.





Metodología

5.2 FASE II - PRODUCCIONES NARRATIVAS

E

I término narrativa puede crear confusión ya que engloba tanto el fenómeno como el método de investigación. Se le confieren un triple sentido: como fenómeno (producto hablado); como método (forma de reconstruir y analizar) y como uso con diferentes fines (ejemplo educación moral) (Hornillo y Sarasola, 2003).

Metodológicamente, la narrativa permite acceder a una información relevante y significativa acerca de la vida de los sujetos, a partir de la cual es posible interpretar y comprender la dimensión social, cultural y política de los escenarios en los que intervienen los actores (Silva, 2017).

Una narrativa, a diferencia de la idea de narración, no se constituye como una forma de comunicación ni como el efecto del acto de contar un relato. Una narrativa es un esquema que permite al sujeto y a las comunidades organizar la experiencia para dotar significado a los objetos y sujetos que cohabitan con ellas, donde el esquema y la experiencia se implican mutuamente, dándose forma el uno al otro (Polkinghorne, 1988). Una narrativa, sin embargo, no solo es una forma de entender y organizar nuestro mundo y experiencias, también nos permite tomar acciones sobre éstos. Producir un relato narrativo que sea capaz de performar una acción,

implica hacer un relato con narratividad. Reconocer la narratividad como parte de nuestras metodologías nos empuja a hacer nuestra investigación como una praxis, y al hacerlo no solo hacemos nuestro mundo inteligible, sino que también nos comprometemos a éste en tanto los efectos que producimos, generando una relación de responsabilidad (Rodríguez, 2002).

- Las narrativas no son transmitidas sino comunicadas, siendo interpretativas, comunicativas y performativas. Un alto grado de narratividad hará de la narrativa un texto intensamente interpretativo, que puede transformar la narrativa en un texto conmovedor.
- La narrativa como acción conjunta pivota sobre otros temas de la psicología social como la memoria, lo que se recuerda, lo que se olvida. Las formas en que argumentamos y producimos una narrativa también es

Si consideramos la idea de la investigación narrativa como una praxis, las prácticas de construcción compartida en la narrativa con prácticas de co-producción de conocimiento. Así es necesario mirar con la misma relevancia la subjetividad de la participante como la de la investigadora. Se comprende que analizar las narrativas es analizar y prestar atención a lo que se encuentra al margen de los discursos hegemónicos y socialmente legitimados. Narrativas de homofobia, machismos, esencialismos de género, objetificación y deshumanización del femenino, entre otros, fueron analizados en las narrativas como bases mantenedoras de violencias y desigualdad de género, en su carácter político. De este modo, consideramos que el giro narrativo promueve la (des)construcción de sentidos de dentro y fuera de la norma social legitimadora, acto que se hace importante para pensar sobre las políticas utilizadas naturalizadas en las narrativas y sobre el sistema en el que promueve y hay violencias y desigualdades (Schongut, 2015).

Relacionado con el objetivo específico nº 6: Valorizar las narrativas de las mujeres con discapacidad orgánica y/o física como fuente de resiliencia en el ámbito de la sexualidad. Se implementa las técnicas narrativas como proceso resiliente y empoderante de las mujeres participantes.

un asunto sobre el poder, en tanto pueden mantener o modificar el orden social (Cabruja et al., 2000).

• Reconocer la narrativa como una acción conjunta también implica considerar que cualquier práctica narrativa tiene un grado de co-producción. En el camino discursivo realizado en esta presentación hemos querido ahondar en la posibilidad de repensar metodologías de análisis de informaciones psicosociales que nos permitan superar los límites de las propuestas positivistas y contemporáneamente intenten aproximarse a unas definiciones rigurosas y episte-



mológicamente coherentes de prácticas que engarcen con la propuesta de objetividad feminista de Donna Haraway a partir de la generación de conocimientos situados y conversaciones compartidas, ofreciéndonos elementos para repensar formas de validación post-positivista del conocimiento colectivo.

Las narrativas como acción conjunta "generan resultados involuntarios e impredecibles [...] que generan un entorno organizado [que] no puede ser atribuido a las intenciones de ningunas de las personas participantes en particular. A pesar de ello, cada una de ellas confiere a dicho entorno una cualidad intencional" (Cabruja et al.,2000).

Como señalan Biglia y Bonet (2009), sería un ejercicio de ingenuidad y de presunción, pretender que con la presentación de las narrativas se "dé voz a las sin voz". Tal como puso de relieve Spivak (2003), no podemos dar voz a lo subalterno sin llevar a cabo un ejercicio de suplantación, o sea una forma más sibilina de colonizar al "otro en cuanto otro" que invisibiliza la relación de poder entre sujeto investigador y sujeto investigado. Reconocemos que todo proceso de investigación constituye una relación de poder, que debe ser asumida a fin de problematizar nuestros sesgos y adoptar una disposición difractante sobre el conjunto del proceso. Sin embargo, consideramos que la posibilidad de construir narrativas puede servir para proyectar luz sobre experiencias de vida y opiniones frecuentemente invisibilizadas, lo que nos parece un aliciente suficiente como para considerar valiosa esta metodología.

Con la definición y presentación del método de construcción de narrativa nuestro objetivo es ofrecer un instrumento más para el enriquecimiento de la mirada poliédrica de la investigación social partiendo de la revalorización de las palabras de sus protagonistas. Consideramos que la presentación de las distintas narrativas

es útil a fin de aumentar la comprensión de los fenómenos estudiados. Por otra parte, creemos que puede servir para interpelarnos sobre las realidades sociales desde una perspectiva no cosificadora, no objetivante y no victimizadora. Para nosotras la construcción de las narrativas es una metodología que hará que tanto investigadoras como lectoras se vean interpeladas directamente por las protagonistas, removiendo así nuestras seguridades frecuentemente protegidas por las cortinas de la objetividad.

5.2.2. CUADERNO DE BITÁCORA

Zarpamos a un viaje que nos propone sumergirnos en el interesante diálogo que se genera entre la sexualidad y la resiliencia desde un enfoque narrativo de investigación, con un grupo de mujeres en situación de discapacidad física y orgánica. Os presentamos la bitácora de este recorrido, junto con el conjunto de reflexiones en torno a la profundización en las claves de resiliencia de sus sexualidades emancipadas y otras reflexiones surgidas durante el viaje.

Nuestro rumbo, como posicionamiento, pretende generar conocimiento desde la propia voz de estas mujeres orientado hacia la resiliencia en la sexualidad, para describir los procesos y dinámicas que han posibilitado la superación de las múltiples exclusiones que tienen en lo sexual, y llegar a construir una narrativa sobre el propio potencial desplegado para superarlas. En los antecedentes al objeto de investigación constatábamos los escasos estudios que centran el interés en la sexualidad de las mujeres con discapacidad, como un espacio de interés en sí mismo puesto en valor como factor de bienestar y calidad de vida. Además, los estudios dirigidos a conocer esta realidad tienden a centrarse en el estudio de la vulneración de sus derechos, con narrativas elaboradas a partir del déficit, la limitación y el problema como referente predominante en el acercamiento a lo sexual; cuya consecuencia es la revictimización, así como una carencia de voces propias en la construcción del conocimiento sobre sexualidad (Cobeñas 2018).

Todos estos aspectos nos resultan de interés a la hora de argumentar nuestro enfoque para caracterizar las narrativas resilientes de la sexualidad en sus biografías, desde las perspectivas inclusiva, feminista y emancipatoria, con el interés de evitar esa revictimización, dado que tanto discapacidad como mujer son condiciones victimizadas, silenciadas estructuralmente en nuestra sociedad mucho más en referencia a lo sexual. La revisión bibliográfica sitúa al grupo al que dirigimos nuestro interés de estudio, objeto de una doble discriminación como mujeres y con discapacidades; asexuadas y carentes de deseo y atractivo erótico (López-González, 2008).

Nos interesa cuestionar la supuesta vulnerabilidad creada desde la asexualización, la sobreprotección y el difícil acceso a una socialización que posibilite aprendizajes básicos e identificar los factores que favorecen el acceso a la emancipación en lo sexual. Nuestro posicionamiento pretende ofrecer una visión construida desde la propia voz de las mujeres en situación de discapacidad, enfocando hacia la resiliencia en la sexualidad para describir los procesos y dinámicas que han posibilitado la superación de las múltiples exclusiones que hacia lo sexual tienen; para construir una narrativa sobre el propio potencial desplegado para una sexualidad emancipada y la propia experiencia de ser agentes de sus sexualidades.

Partimos del conocimiento que se produce de los relatos de su propia experiencia; o sea, de su sexualidad emancipada, y de una trama satisfactoria en sus identidades; para llegar a producir una narrativa dirigida a la comprensión de este proceso y a hacer sentido de la experiencia (Blanco, 2011). El propio enfoque narrativo que hemos elegido para el desarrollo de la investigación legitima el conocimiento que se produce (Haraway,2004).



Esperamos que esta legitimación y la comprensión de los factores analizados, contribuya a visibilizar estas sexualidades y a la transformación de la mirada social que se tiene de las mismas; pues, al hacer visibles ciertas voces, historias, narrativas... altamente invisibilizadas, en su encuentro, nos modifican (Cobeñas, 2018).

Realizamos una selección intencional de la muestra de mujeres que iban a participar en esta fase cualitativa, seleccionando a las mujeres que más alto habían puntuado en resiliencia de la sexualidad en el cuestionario de la fase cuantitativa de la investigación, con la intención de que el propio texto fuese generado a partir de las voces de mujeres resilientes, que hubiesen superado las conocidas dificultades y barreras en relación a la vivencia emancipada de la propia sexualidad, en la hipótesis de que podrán identificarse los recursos, factores, elementos que han sido útiles y valiosos en ese recorrido hacia la propia sexualidad emancipada.

Las posibilidades que ofrece partir de la experiencia de investigar con mujeres con discapacidad altamente resilientes nos posicionan en la superación del modelo de prácticas en las que las personas en situación de discapacidad son interrogadas, observadas, pero nunca escuchadas (Morris, 1996). De modo que nos interesamos en pensar cómo generar un encuentro con las mujeres desde la confianza que posibilite superar la expectativa de "dar la voz", pues no nos posicionamos en la dimensión de otorgarla.

Encontramos que esta posición en relación desigual entre la investigadora y la investigada. Aspiramos, desde una perspectiva situada y contextuada, a poder contribuir a hacer visibles ciertas voces, historias, narrativas invisibilizadas y excluidas en nuestra sociedad y que, en su encuentro, nos modifican. (Cobeñas,2018). Resultó bastante fácil la primera toma de contacto con las mujeres participantes a quienes COCEMFE CyL había informado de su selección en la fase cuantitativa por alto puntaje en resiliencia.

Fueron seleccionadas seis mujeres de diferentes provincias de la comunidad de Castilla y León, de edades entre 24 y 55 años, interesadas en participar en esta fase cualitativa. En este contacto telefónico con el equipo de investigación, se presentó la fase cualitativa, recordando su carácter confidencial, los objetivos de la investigación y se cerraron las fechas de las entrevistas personales realizadas a través de una plataforma online. Pusimos especial énfasis en la autoría grupal del texto resultado de los procesos comunicativos que vamos a llevar a cabo, por lo que la autoría de esta producción es, necesariamente, compartida y puesta a disposición de la entidad que la promueva con el fin de aplicar las conclusiones y líneas de actuación.

Constatamos cómo el proceso de vinculación hacia nuestra propuesta tuvo su propio reajuste. La dinámica que propone la propia entrevista y la falta de disponibilidad temporal de algunas mujeres generó una primera selección del grupo. Dos mujeres decidieron salir del grupo y tuvimos reajustar la muestra contactando con otras dos mujeres que ayudaron a la conformación y consolidación del grupo hasta el final de la investigación; definiéndose ya un nivel de compromiso y vinculación hacia la propuestas con estas participantes: Consideramos

MIRIAM 40 años, Valladolid.
Discapacidad orgánica (fibrosis quística)

ISABEL 55 años, León.
Parálisis infantil poliomielitis

OLGA 24 años, Palencia.
ACV (accidente cerebrovascular)

ALICIA 41 años, Salamanca.
Discapacidad visual y diabetes

MARU 45 años, Zamora.
Lesión medular C5-C

el interés de que fuese un grupo de varias mujeres con diferentes posicionamientos que ofreciesen una diversidad de factores e itinerarios, así como su validación en las narraciones. Recordando la metáfora de la difracción en el sentido que le da Haraway (1991), queriendo apuntar a formas de producción de conocimiento que en lugar de representar la realidad producen nueva teoría y aportan una diversidad de miradas sobre el fenómeno investigado. Nos interesa un conocimiento coproducido en grupo porque apuntamos a comprender las dinámicas de interactuación "en relación con las demás", de los factores resilientes de la sexualidad, para lo que se precisan voces diversas que expliquen desde diferentes posiciones las dinámicas de estos factores de resiliencia previamente identificados, que impide interpretar la narrativa como un producto personal (Balasch y Montenegro, 2003).

Se garantiza así, un contexto común de sociabilidad frente a las experiencias y vivencias sexuales y una producción que incorpora diferentes voces y posicionamientos que se encuentran confluyendo en un momento histórico y cultural determinado. En el transcurso de las entrevistas personales apreciamos cómo algunas mujeres no mostraban un perfil de mujeres resiliente en lo sexual tan enfatizado que respondiese a nuestras expectativas. Observamos que algunas no hacían referencias a su propio placer, no expresaban conocerse en ese terreno, no conocían el apoyo de la asistencia sexual... Nos asaltó una duda básica sobre la propia selección de la muestra. Datos que, a este punto de la investigación, volvimos a contrastar comprobando que la selección era adecuada para continuar con el plan de trabajo. Este momento crítico nos permitió reflexionar sobre nuestro posicionamiento como investigadoras con respecto a las mujeres. Se tornó necesario, entonces, revisar los supuestos de los que partíamos acerca de las mujeres y las personas con discapacidad, para no reproducir estas ideas en nuestra relación con las mujeres y en la investigación (Cobeñas, 2018).

Realizamos un análisis de los posicionamientos de las mujeres con quienes íbamos a realizar este viaje. Estando



atentas especialmente en cómo iban a influir diferentes factores en dichas dinámicas como, por ejemplo, los recursos lingüísticos de la participante, su disponibilidad de tiempo, su accesibilidad tecnológica, su lugar de residencia diferenciado en medio rural o urbano, etc., entre otras. Las participantes de esta investigación son mujeres con diferencias en capacidades de expresión, niveles culturales, accesibilidad tecnológica y lugares de residencia, que es necesario tener en consideración.

Pensamos que todos estos aspectos iban a precisar especial atención a la hora de llegar a acuerdos en temas, pero no supusieron ninguna dificultad a la hora de negociar la coproducción del texto. Una particularidad de la metodología de producciones narrativas es que plantean una manera diferente de relacionarse con las participantes al buscar la creación de conocimiento conjunto. El enfoque epistemológico resulta crucial a este respecto. Puesto que no se busca representar la realidad sobre las personas o los fenómenos bajo estudio; sino que las narrativas resultantes de los encuentros con las participantes se entienden como productos que emergen del dispositivo metodológico y que recogen la visión de las participantes sobre la temática (Balasch y Montenegro, 2003). El potencial de las producciones narrativas con respecto a estos cambios radica en que se pueden hacer explícitos a las participantes, precisamente porque el texto se produce en diferentes encuentros y a través de un proceso dialogado. Entendemos que el texto resultante es un producto generado a partir de esta relación sinérgica entre investigadoras y participantes situándonos al mismo nivel epistémico.

5.2.3. BITÁCORA METODOLÓGICA

Hemos recogido en una bitácora el proceso que, como en la navegación, pretende registrar los acontecimientos y la distancia entre el trayecto de la investigación planeado y su recorrido final, para contribuir a la riqueza que pretendemos dotar a esta investigación. La posición

de conocimiento de la investigadora debe caracterizarse por su movimiento, por su capacidad de dar nuevos sentidos al mundo. En este punto, precisamente, es donde se produce el conocimiento: en la transformación de nuestra posición de conocimiento (Montenegro y Pujol, 2005). Seguramente contribuirá a la mejora que aporta la dinámica de revisión y enriquecimiento de nuestro itinerario, pues requiere reflexión, escritura, la integración de los cambios aportaciones y giros teniendo además un carácter histórico y longitudinal que aporta el relato del propio proceso de investigación en el que convergen sensaciones diversas, dudas, deseos, cuestiones, sorpresas, conocimientos, reflexiones y análisis de experiencias vinculadas al recorrido. Siguiendo con la metáfora de navegación, y describiendo las dotaciones de abordo fundamentales, hablaremos de la brújula que guía este tramo de la investigación. Se trata de la colaboración de Luzma Martínez, investigadora y docente del Departamento de Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) para el diseño de esta fase cualitativa, quien nos sugirió adentrarnos en las corrientes de producciones narrativas como método de investigación. En un primer momento nos generó cierta inseguridad adoptar esta metodología nueva para nosotras; pero tras la lectura de varios textos (referencias) comprendimos el interés que la propuesta tenía para nuestro estudio.

Trazamos cuatro trayectos diferentes en el itinerario de la fase cualitativa:

• El **primer trayecto** es la contextualización para presentar el estudio al grupo, compartir la organización del proceso y las condiciones de participación para organizar la primera cita de la entrevista personal. Cada entrevista online fue grabada. En el desarrollo de las entrevistas, profundizamos sobre aspectos biográficos y se dibujaron los primeros posicionamientos de las cinco mujeres participantes. Tras la recopilación de las entrevistas personales, realizamos una primera

textualización enviada a todas las mujeres, junto con su propia entrevista y una sugerencia de líneas de profundización para la primera reunión de grupo.

- El **segundo trayecto** es la primera reunión de todo el grupo en la que se presentaron las diferentes posiciones y se profundizaron los temas sugeridos. Tras la reunión analizamos el texto y enviamos de nuevo el material narrativo a todas las mujeres del grupo para su lectura y revisión, de la que resultó la segunda textualización coproducida.
- El **tercer trayecto**, nos llevó a convocar la segunda reunión grupal profundizó en el texto generado hasta ahora y en los diferentes posicionamientos, para retextualizar el material narrativo generado que se volvería a enviar a todo el grupo.
- El **cuarto trayecto** de esta ruta propuso llegar al acuerdo final del texto, para lo que cada participante aportó y firmó el documento final con sus aportaciones y modificaciones, sin que el grupo volviese a reunirse. El grupo ya había conformado un conocimiento situado común y la textualización final con unas conclusiones que señalan líneas futuras de actuación.

Nos surgían dudas importantes en nuestra ruta que tienen que ver con la distancia física que nos separaba a todas las participantes. La investigación se realiza con mujeres de Castilla y León vinculadas a la entidad COCEMFE y quienes dirigimos el estudio vivimos en Bilbao y Cantabria. Nos cuestionamos también las dificultades de movilidad que algunas mujeres puedan tener, así como el costo de los desplazamientos. Como alternativa decidimos realizar las reuniones vía online, sabiendo que esta alternativa también puede tener sus limitaciones en la propia dinámica grupal y de acceso tecnológico, pero nos facilita la coordinación en los varios encuentros que programamos.

1

PRIMER TRAYECTO La entrevista personal

P

ara guiarnos en la temática sexual, elaboramos un guion (Anexo B) basado en la gráfica de factores de resiliencia sexual que como hipótesis utilizamos en el cuestionario de la fase cuantitativa, buscando profundizar en:

- Su biografía, para conocer hitos, anclajes y experiencias significativas para su emancipación sexual.
 Referenciando su propia biografía, sugerimos describir vivencias, experiencias significativas que hayan supuesto hitos o apoyos para su emancipación sexual.
- Su contexto educativo, para conocer y comprender el papel que han jugado en este proceso el contexto familiar, las amistades, los diferentes agentes educativos, las diferentes relaciones y otras experiencias significativas, para el acceso a la educación sexual, la socialización, la intimidad, el placer y las demás experiencias de aprendizaje en lo sexual.
- Sus apoyos y recursos, para entender cómo han gestionado los recursos y apoyos que identifican como válidos incluido el proceso de toma de decisiones en la emancipación de su esfera emancipación sexual.
- Sus habilidades, para conocer cómo ha sido el proceso de toma de decisiones en este ámbito, en relación a tu contexto familiar, educativo, relacional...

- Sus vivencias emocionales, para Identificar las claves emocionales que han proporcionado la fuerza y poder de bienestar en el terreno de la sexualidad, sugiriendo aspectos como el autoconocimiento, la aceptación, el manejo del dolor y del placer, el control de la propia vida, la dignidad derechos, la autonomía...
- Su proceso de emancipación sexual, para una vez que se han identificado, buscamos entender la dinámica de los factores que han facilitado la resiliencia en el terreno de la sexualidad.
- Aportaciones extra-consideradas que pueden resultar de mucho interés.

La entrevista personal facilita ese espacio privado que puede ayudar a hablar con más tranquilidad sobre una temática que referencia vivencias, emociones y experiencias íntimas, pensamos que este espacio de privacidad al inicio de esta investigación pudo facilitar la narración. Nos interesaba comenzar así el estudio, para basarnos en un primer texto que naciese de sus propias experiencias y vivencias (Blanco, 2011). Narrativas producidas, esta vez, en el recorrido de aspectos que propone la entrevista y que nos van a servir también para dirigir el resto de los encuentros, que a partir de aquí fueron grupales. Las entrevistas fueron proporcionando

muchos detalles y enriqueciendo con infinidad de aportaciones lo que consideramos un primer punto de partida para la producción del primer texto sobre el que se basará el primer encuentro grupal. Fuimos observando que cada entrevista era diferente pues el guion era solamente un punto de partida y que la narrativa de cada mujer enfatizaba, profundizaba o sugería temas diferentes que enriquecían la producción total.

BIOGRAFÍA
CONTEXTO EDUCATIVO
APOYOS Y RECURSOS
HABILIDADES
VIVENCIAS EMOCIONALES
PROCESO DE EMANCIPACIÓN SEXUAL
APORTACIONES EXTRA-CONSIDERADAS

SEGUNDO TRAYECTO La primera reunión

La primera reunión grupal

E

n este punto de nuestro recorrido, ya teníamos definidos y justificados los temas que nos interesaba que fuesen tratados. Nos enfrentábamos a la primera reunión grupal con cierta incertidumbre sobre la respuesta del grupo en relación a su compromiso con la narrativa de su propia sexualidad y sobre la vinculación con el proyecto. También con algunos retos desde nuestro rol para dinamizar el encuentro generando el clima adecuado, teniendo en cuenta que el encuentro era online y el grupo de mujeres no se conocía. Recibimos unas orientaciones por parte de la profesora Luzma Martínez (UAB), que nos recordaban el aspecto colaborativo del conocimiento que íbamos a generar, matizando algún aspecto de los contenidos que incidían en apuntar las dificultades desde la que partían. Decidimos mantener el matiz emancipatorio de nuestro enfoque, incidiendo en reforzar la resiliencia que va el grupo ha expresado y desde este enfoque resiliente, tratamos de proponer un recorrido en profundidad por los temas planteados en las entrevistas. Sabiendo que partíamos de un grupo con diferencias en sus recursos lingüísticos, accesibilidad tecnológica, lugares de residencia... entre otras; estuvimos muy atentas a que la influencia de dichos factores no dificultase la dinámica grupal. Dimos importancia a la presentación del grupo en la que cada una pudo hacer un comentario sobre sus expectativas e intereses y al protagonismo que tienen en la producción del conocimiento que se cree, como un proceso de comunicación compartida.

Así, en esta primera sesión grupal, propusimos la narrativa del recorrido que han realizado como mujeres resilientes en sexualidad identificando el papel que juegan determinadas experiencias en torno a lo sexual y sus dinámicas en el proceso de emancipación sexual. Con este rumbo realizamos el primer encuentro grupal, partiendo de la textualización realizada a partir de las entrevistas personales y planteamos la dinámica narrativa de este primer grupo en relación los cinco ejes del guion de la entrevista: la biografía, la educación sexual, el bienestar emocional, los apoyos y recursos y la emancipación.

- Sugerencias de cambios, correcciones, aportaciones y comentarios sobre la textualización que recibieron producida a partir de sus entrevistas personales.
- Las experiencias biográficas que han ayudado a la emancipación sexual. En vuestras respuestas habláis de la falta de valoración, menosprecio, infantilización, sobreprotección y control... como dificultades que habéis superado. ¿Cómo lo habéis hecho, cómo ha sido este cambio? Señaláis la importancia de "la mirada externa", de sentiros reconocidas, amadas, queridas, deseadas. ¿Cómo explicáis este fenómeno? ¿Cómo una empieza a verse reconocida, vista como mujer deseante, sensual, deseable...?
- Emancipación Sexual. ¿Qué papel juegan las experiencias sexuales propias, tomar decisiones sobre tu vida,

¿Cómo una empieza a verse reconocida, vista como mujer deseante, sensual, deseable...?

la curiosidad... en esa emancipación? ¿Y la relación con tu cuerpo, con tu intimidad, lo que te conoces en lo sexual? Autoconocimiento y reconocimiento

- Contexto educativo. Cuando en las entrevistas hablábamos de la educación sexual recibida, casi todas señalabais que en vuestra familia no se hablaba de eso. Teniendo en cuenta esta carencia ¿Qué podríamos hacer para mejorar la calidad de la educación sexual? También hablabais del control, de la falta de intimidad, de experiencias de aprendizaje y sobreprotección e infantilización en las familias, ¿Cómo creéis que la familia puede ayudar a nuestra emancipación sexual?
- Apoyos y recursos. ¿Qué recursos pueden ser útiles para apoyarnos en nuestra emancipación sexual y erótica? Además de las familias ¿qué otros apoyos y recursos pueden ayudar a superar las dificultades que encontramos en el desarrollo sexual? Podemos diversificarlos.
- Gestión emociones. ¿Cómo habéis gestionado aprendido a tomar decisiones, a manejar la frustración, el dolor emocional... a orientaros hacia el aprendizaje y al placer? Es bastante difícil... ¿cómo habéis dado la vuelta a esto?
- Estamos terminando, para finalizar ¿qué **necesidades** percibís en torno al desarrollo de una sexualidad em-



poderada, emancipada para las mujeres en situación de discapacidad?

A partir de este momento, cambia la estructura de contenidos de la producción del grupo, articulándose en base al orden de los temas que iban emergiendo en la conversación. Los nuevos significativos factores de resiliencia identificados por la narrativa grupal fueron presentados en este orden narrativo:

- La Educación Sexual: El inicio de la narrativa estuvo marcado por la referencia a la educación sexual. Se fueron señalando aspectos de importancia y posicionamiento común sobre la carencia de una Educación Sexual de calidad, y haciendo alusión a la educación sexual como recurso en diferentes momentos del relato en los que se precisaba apuntar el aprendizaje tanto de contenidos como destrezas y habilidades para la propia agencia de la sexualidad.
- La relación con el cuerpo y placer: Son considerados también como contenido importante a incluirse en la Educación Sexual, el autoconocimiento corporal y del placer, cuyo aprendizaje viene motivado en muchos casos, por la propia curiosidad. Se hace referencia a la falta de imágenes que incorporen una descripción completa de los genitales femeninos en los libros de texto, que no incluían la imagen reproducida del clítoris.
- La reconciliación con una misma: Un recorrido en el que identifican un momento en el que se toma la decisión de aceptar la propia situación como un factor clave para tu bienestar y para realizar el proceso, difícil y costoso en según qué circunstancias.
- La mirada externa: Otro tema de convergencia desde el inicio es la importancia de la mirada externa en el reconocimiento como mujeres sexuadas. Identificando la importancia de esta mirada externa en el proceso identitario que tiene como base un entramado de relaciones de reconocimiento en cuyo seno aprende a valorar positi-

vamente las propias cualidades y capacidades personales (Honneth, 2007).

• Visibilizarnos y mostrar nuestro deseo: Se va dibujando una idea interesante en torno a tomar la decisión de mostrar quién eres, en el proceso de reconocimiento y emancipación como el ejercicio de un derecho sexual básico que tiene su efecto en la mirada de los demás. Este mecanismo de visibilización actúa de la misma forma con la prostitución y la interesante perspectiva inclusiva del apoyo de la asistencia sexual como un apoyo válido para cualquier persona en un en circunstancias de dependencia para el acceso al placer.

Estas nuevas aportaciones y reflexiones transforman la perspectiva inicial sobre los elementos teóricos que son necesarios incluir que no habían sido considerados de esta forma. A partir del proceso dialógico de construc-

¿Cómo habéis gestionado aprendido a tomar decisiones, a manejar la frustración, el dolor emocional... a orientaros hacia el aprendizaje y al placer?

el deseo erótico, parece que la explicitación del propio deseo facilita que te vean deseante y deseable.

- La personalidad: Aspectos de la personalidad aparecen reflejados como claves de emancipación, como la seguridad, la forma de ser...
- Identificar y usar apoyos: Fueron señalados la aceptación, la propia personalidad, la mirada externa, el autoconocimiento... y se fueron añadiendo el reconocimiento de la vulnerabilidad que somos, tener vínculos significativos y reciprocidad en las relaciones, los grupos de apoyo. En este sentido se sugiere que la estandarización de los apoyos para la sexualidad autónoma pudiera facilitar el acceso a estos recursos.

Se identifica la asistencia sexual como uno de los apoyos importantes para el acceso al propio cuerpo y placer. Resulta un apoyo significativo del que no todas las componentes del grupo conocían su existencia. Se cuestiona también su polémica vinculación de este apoyo con ción se suceden aportaciones que amplían las fronteras del fenómeno y profundizan aspectos que no estaban suficientemente claros y se difractan las aristas del fenómeno estudiado (Balasch, Montenegro 2003).

Tras esta sesión grupal, retextualizamos el documento utilizando nuestros propios recursos lingüísticos, incorporando las nuevas ideas emergentes y la nueva estructura generada por la narrativa grupal. El texto producido fue de nuevo enviado a todas las mujeres, para ser revisado por cada participante, proponiendo una lectura que con detalle transformase la narración a su propio gusto, sin olvidarnos de que el proceso tiene como objetivo la elaboración de un producto textual coproducido entre el equipo de investigación y participantes. Como se ha argumentado, este relato no es un fiel reflejo de la experiencia de las personas, sino una "reelaboración" a partir de la posición de enunciación que se construye en la realización de la narrativa.

\bigcirc

TERCER TRAYECTO

La segunda reunión grupal



partir de la revisión de este texto coproducido, convocamos de nuevo al grupo a una segunda sesión en la que nos proponemos enriquecer este texto con aportaciones que den profundidad a las ideas ya contenidas, y describir ideas estratégicas para generar espacios de posibilidad de creación de nuevas prácticas de atención y cuidado de la sexualidad para las mujeres en situación de discapacidad. Recordando nuestro interés en plasmar en la bitácora, la distancia entre el trayecto diseñado en el principio de la investigación y su recorrido final, para contribuir a la riqueza que pretendemos dotar a esta investigación; reconocemos la deriva que el posicionamiento del grupo ha realizado con respecto a la identificación de factores de resiliencia sexual. Nuestro posicionamiento deriva hacia este nuevo rumbo que apuntamos como el momento protagónico grupal para generar cocimiento desde la vital experiencia, caracterizada por su movimiento y su capacidad de dar nuevos sentidos al mundo (Montenegro, Pujol. 2005). Siguiendo las indicaciones del procedimiento habitual a la hora de realizar el tratamiento de una narrativa, seleccionamos los temas que se incluyen y los que quedan fuera del texto, ordenamos los hechos relatados durante las sesiones, estructuramos el texto y aportamos nuestros propios recursos lingüísticos y literarios.

Sobre la Educación Sexual

Uno de los ejes esenciales de argumentación gira en torno a la importancia de recibir una educación sexual de calidad, desde la infancia o en los diferentes momentos de la vida en los que aparecen dificultades o enfermedades... como un apoyo fundamental para la emancipación "desde que eres pequeña o cuando te sobreviene lo que sea". De forma generalizada se plantea como un tema no tratado, como un tabú en los diferentes contextos educativos y de socialización "no ha sido fácil tratarlo ni con la familia ni incluso con amigos".

Esa carencia especialmente referenciada en base a la comprensión de las diferencias que hay entre los sexos. La necesidad de comprender las diferencias como clave en la comunicación, la convivencia y el buen trato "cómo entender al otro sexo, comprender que funcionamos de manera distinta. Para mí eso es clave a la hora de entender reacciones, de saber manejarme. Para las relaciones también es importante entender que los hombres y las mujeres somos diferentes y que funcionamos, sentimos y pensamos de manera diferente...".

Surgen nuevas reflexiones e ideas en torno a la educación sexual que estratégicamente diferencian entre lo

que pudiera definirse como una "educación sexual ordinaria", en referencia a la que se impartiría de forma programada en contextos educativos, y una "educación sexual específica". Esta última, como apoyo en situaciones concretas que se acerca al acompañamiento o Asesoramiento sexológico, "que respondiera a las particularidades y peculiaridades concretas de cada situación de discapacidad".

Se describe este apoyo como un acompañamiento sexológico en la adaptación a las nuevas circunstancias que la lesión, enfermedad o dificultad para desarrollar habilidades orientadas a mejorar la vivencia de la sexualidad: adaptaciones sensoriales, rehabilitaciones eróticas, ajustes en la imagen corporal, habilidades para relacionarte y socializar... en cada nueva circunstancia particular; además de información sobre los apoyos técnicos que existen para el acceso al propio cuerpo, al placer y demás experiencias eróticas "como un aparato concreto, ortopédico. Y podría ser una ayuda, una movilización, serían pequeños trucos...". Fue generalizada la idea de que el acceso a estos apoyos pudiera ofrecerse desde el ámbito sanitario, "es interesante porque al ámbito sanitario llegamos cuando tenemos discapacidad". Un contexto frecuentado, orientado a la rehabilitación de otros muchos aspectos en circunstancias en las que una lesión o enfermedad aparece, como señala Miriam "cuando tienes que ir a consulta sería





ideal que aborden esos temas, y te ofreciesen estos apoyos como ofrecen otros". Todas están de acuerdo en que sería conveniente que hubiese "profesionales de la sexología en el ámbito sanitario".

Significativa la emergencia en esta sesión grupal, del contexto familiar como un contexto necesitado de educación sexual también "para ser padres habría que recibir educación sexual"; y se apunta el rechazo que desde algunos centros educativos y familias hay, a tratar esta temática señalando un contexto cultural que puede resultar adverso a la normalización de la educación sexual. "Hay que normalizar la palabra sexualidad" como un aspecto fundamental de la vida, especialmente en este momento en el que se accede a tantos contenidos sexuales a través de dispositivos móviles.

El ámbito familiar debería adquirir aprendizajes para que se respete la intimidad de las personas en situación de discapacidad "mi madre nunca llamaba a la puerta de mi habitación; pero desde que escuchó aquella charla, empezó a llamar a la puerta. Nunca se había planteado mi necesidad de intimidad". Es necesario que desde el ámbito familiar se comprenda la necesidad de intimidad y de experimentación para realizar aprendizajes necesarios para la vida de las mujeres y chicas que en situación de discapacidad; que se ven en muchas ocasiones, sobreprotegidas por sus familias.

También serviría para que las familias conozcan y tengan acceso a los recursos y apoyos para la sexualidad autónoma "aunque no sepas cómo pedirlo, que no tengas que pedirlo, que lo faciliten. Los apoyos deben estar estandarizados".

La relación con el cuerpo y placer

Tanto el autoconocimiento, el descubrimiento del placer, la gestión del deseo erótico o la excitación son experiencias a la que se accede desde la propia investigación y curiosidad "pues tocándote, investigando en el conocimiento de tu cuerpo" o, "cogiendo un espejo y mirándote".

Dan importancia a la comprensión de la función placentera que tiene nuestra dimensión sexual además de la reproductiva, "el placer por el placer existe y no es malo. Sea sola o con pareja..." ausente en los modelos educativos recibidos en etapas escolares "en clase lo que te enseñan son los aparatos reproductores... y que se hace para tener hijos y poco más. Cuando tienes 15 o 16 años te dicen que uses protección y no te dicen realmente qué fines tiene, ni nada"; que respondían a un modelo preventivo de salud sexual, lejos de un modelo de educación sexual que incorpore criterios sexológicos y didácticos esenciales para que responda a estándares de calidad.

Para todas resultaría muy adecuado que a través de la Educación Sexual se proporcionasen conocimientos y habilidades que faciliten estas experiencias de descubrimiento del cuerpo y el placer "puede ser en los genitales o no, puede ser con una mano o con un juguete o una crema...", y de conocimiento de las diferencias entre mujeres y entre mujeres y hombres. Se deberían proporcionar los recursos y apoyos necesarios para ello, especialmente si hay dificultades de acceso a estas experiencias por falta de movilidad o de acceso al propio

cuerpo y placer, "que te expliquen si hay aparatos, juguetes, o poder tener acceso con la asistencia sexual. Al final es todo educación, tu cuerpo es estupendo, no hay nada sucio en ninguna parte y la educación es la base". El placer aparece como una función de nuestro cuerpo y su aprendizaje una clave importante que facilita la calidad de vida. Es fundamental que, para obtener una buena autopercepción de empoderamiento sexual, las mujeres han de integrar su cuerpo para desarrollar un cuerpo erótico completo y no compartimentado. (Munduberriak, 2020 citado de Fina Sanz)

Emerge en la narrativa grupal el asunto de la pareja como espacio de autoconocimiento en relación. Se plantea su importancia en el descubrimiento y vivencia del placer erótico "Yo sola puedo disfrutar, pero no me da tanto placer como disfrutando con mi pareja, es diferente" y relativiza esa importancia pues "yo disfruto sola en este momento. No me apetece tener pareja, porque no quiero complicarme la vida". Aunque se parte de posicionamientos diferentes, el grupo determina que el aprendizaje y vivencia del placer erótico se puede realizar de ambas maneras "puedes tener pareja o no para disfrutar, puedes disfrutar de las dos maneras". El grupo aborda la cuestión de las relaciones de pareja como una complicación que algunas prefieren evitar "¿Por qué es complicarse la vida tener pareja?" y un interesante interrogante sobre la experiencia erótica y los vínculos de pareja como espacios diferenciados que nos parece interesante recoger "¿Es necesario tener una relación estable para disfrutar de la erótica?". Un posicionamiento al respecto plantea que "Yo no tengo ganas de tener pareja, pero si quiero tener una pareja erótica. No necesito tener una relación con alguien para tener un encuentro erótico", apuntando la diferencia entre las deseadas experiencias eróticas y todo lo que supone un vínculo de



pareja. También se señala lo engorroso que resulta dar explicaciones sobre asuntos de accesibilidad en el contexto erótico "la pereza que da explicar en mi caso, que yo no puedo desnudarme sola..." como un factor que en ocasiones puede inhibir el deseo de compartir esa experiencia. Aparece el interés sobre cómo acceder a estas experiencias "¿dónde accedo a esa persona, aquí te pillo y aquí te mato?... porque yo, no quiero más" y se nombran algunas redes sociales como espacios de en-

cuentro con personas dispuestas a experimentar como Badoo, Tinder, Ashley Madison... Y aunque quien utiliza las redes sociales, reconoce su valía para esta socialización erótica "mientras hablas no se ve la silla, puedes mostrar las fotos que quieres. Es selectivo, hay tíos a los que no les importa la silla. A mí me ha funcionado"; relativiza también su idoneidad pues "depende de lo que busques... seleccionas. Funcionan, pero como en la calle, detrás hay personas".

Reconciliación con una misma

En cuanto al papel que juega la relación que tenemos con nuestro cuerpo en el acceso al placer, se parte de la aceptación "es la aceptación del propio cuerpo, que te guste tu cuerpo sirve para acceder a ti, a tu placer, a tu inquietud"; matizando que en según qué procesos puede resultar difícil y costoso aceptarte "por lo menos que no te disguste excesivamente" en según qué circunstancias. Un punto de vista muy aceptado por el grupo fue el de la reconciliación con el propio cuerpo. Identifican la aceptación de las propias circunstancias como clave para esa reconciliación y como factor de bienestar "yo creo que o te aceptas como eres o estarías sufriendo todo el día". También se apunta la importancia de dar valor a las cosas que se tienen y poner el foco en ellas puede ayudar reconciliarte "Tenemos algo más que una discapacidad. Tengo dos manos con las que hago muchísimas cosas, y tengo muy bien la cabeza. Yo estoy muy contenta con mi vida y con todas mis decisiones y conforme estoy el día a día". Además,

el trabajo personal, la terapia, la meditación, el mindfulness... son señalados como apoyos interesantes en este proceso, descrito como un itinerario, un recorrido en el que al final "Empiezas a verte mejor".

El descubrimiento, aprendizaje y experimentación en el terreno sensual y erótico también son fuentes de aprendizaje para el autoconocimiento que proporcionan mucha autoestima "si tu disfrutas en este plano, puede ser que te aceptes más", "la vivencia de tu cuerpo que puede recibir placer es una fuente de autoestima brutal, encontrarte con tu ser mujer, con tu feminidad" sobre todo si este aprendizaje se realiza en grupo, y así se señalan los grupos de apoyo, los talleres. "Si estás satisfecha contigo misma a este nivel, se te nota. Te da seguridad" dice Isabel. Todas identifican esta vivencia erótica como un asunto que fortalece. Al respecto, no podemos dejar de referenciar la visión de Audre Lorde, cuando describe lo erótico como un propio recurso "enraizado en el poder de nuestro sentir no expresado, no reconocido. Lo erótico como fuente de poder. Es una vivencia interna de satisfacción que una vez experimentada nos da la certeza de que podemos aspirar a ella" (Lorde,1978).

La mirada externa

Describen en el proceso de reconciliación con una misma, el momento en el que se toma la decisión de aceptar la propia situación como un factor clave para realizar este proceso, difícil y costoso en según qué circunstancias. Un elemento clave facilitador de este proceso de reconciliación con una misma es la mirada externa. "ver que los demás no veían tan anormal mi cuerpo como vo lo veía. Una se refleja en la mirada de los demás, somos seres sociales y vivimos en interacción constante con los demás y es inevitable que la mirada de los demás nos afecte". Esa mirada exterior que incluye reconoce y nos hace sentir bien, "te gusta que te miren, te gusta gustar". Recordamos cómo en las respuestas de las entrevistas personales ya se hablaba de la importancia de sentirse reconocida como mujer sexuada, deseable, deseante... como factor que da fortaleza, que empodera en este proceso.

Según la Teoría del Reconocimiento de Honneth (2007), se interpreta esta relación como un proceso de reconocimiento recíproco que apoya y facilita la autorrealización para conseguir una identidad consolidada. Este proceso se da en un entramado de relaciones de reconocimiento que incorpora estas dimensiones sexuales y eróticas en cada hombre o mujer más allá de sus habilidades, capacidades, imagen o autonomía, fundamentales para ajustar el sentimiento de la propia valía para la interacción con una misma y con las demás personas. Estas relaciones de reconocimiento son condiciones sociales para la adquisición de una posición positiva de una misma. La primera de estas esferas de reconocimiento es la esfera de las relaciones íntimas o del amor, en cuyo seno el individuo alcanza reconocimiento, (Honneth, 2007).

También el grupo cuestiona cómo cada día necesitamos más la aprobación de los demás para estar bien, pero



"sí que nos gusta gustar, pero lo primero es que, si tú no te sientes bien pues, no puedes" y hace referencia a la importancia de expresar nuestro deseo e intención hacia alguien "porque siempre estamos siguiendo en esta sociedad que es normal que al chico le guste la chica, pero también a la chica le puede gustar el chico" y todas participan de esta idea que cuestiona los roles de género a la hora de seducir, tomar la iniciativa o expresar nuestro deseo. A este punto, se aporta una reflexión importante sobre la propia manera de vernos a través de juicios y distorsiones "Muchas veces la mirada de los demás es más benevolente que la de una hacia sí misma", y se vuelve a señalar la importancia de sentirse reconocida como mujer sexuada como una fuente de autoestima importante. Como propuestas para potenciar este reconocimiento señalan la importancia de nuevo de los factores educativos. Apuntando a las habilidades sociales "sería importante escuchar más a los demás" y de acuerdo con esta apreciación señalan la escucha como mecanismo fundamental de aprendizaje.

Apuntando sobre la capacidad para expresar nuestro deseo y el desarrollo para mostrarnos y escuchar, expresan que "es importante el entrenamiento en habilidades sociales. Para aprender a expresar, sobre todo en un encuentro erótico en el que podemos pasar tanto miedo a mostrarte tú tal cual, que se abandona. A lo mejor ese entrenamiento te enseña que tú tienes derecho, de ser deseante y deseable" la importancia de este entrenamiento "son habilidades sociales".

Una decisión activa

Se va dibujando una idea interesante en torno a tomar la decisión de mostrar quién eres en este proceso de reconocimiento y emancipación, "tienes que demostrar tu personalidad porque si no te vuelves casi invisible" en el proceso "la gente empezó a dejar de ver la silla de ruedas y empezó a verme a mí. Para mí eso fue importante...".

La toma de decisión para ejercer un derecho sexual básico que tiene su efecto en la mirada de los demás "nosotras podemos mostrar interés y demostrar que somos gente que desea. Es importante cómo nos ven, tenemos derecho a desear. Para mí la mirada de los otros, en ese sentido también me ha ayudado". Todo el grupo está de acuerdo en esta idea de la toma de decisión activa, "eres tú quien tiene que tomar la decisión. Si no te ven ... algo tienes que hacer para que te vean". Una

decisión activa que marca un punto de inflexión en el que una se responsabiliza de su propia situación y así de la imagen que proyecta. Y se explica el cambio a partir de activar su toma de decisión "Es tu actitud. A partir de ahí la gente se olvida de la silla... La silla, póntela en el culo y quítatela de la cabeza". La agencia y toma de decisión para manifestar la propia dimensión erótica, resulta una vía de acceso directo al empoderamiento sexual, así lo erótico ofrece un manantial de fuerza inagotable y provocadora a la mujer que no teme descubrirlo. Pues al reconocerlo nos ponemos en contacto con nuestra fuente más profundamente creativa y, a la vez, actuamos como mujeres y nos autoafirmamos ante una sociedad racista, patriarcal y antierótica. (Lorde 1978). Este mecanismo de visibilización actúa con el deseo erótico tal y como lo que rescatamos de alguna entrevista personal en la que se identifica este proceso como "rompes el estereotipo, si te muestras físicamente atractiva, la mirada hacia ti cambia... Estoy en una silla y debo ser más explícita para que se vean mis intenciones".

La personalidad

Aspectos de la personalidad como la seguridad en una misma, la forma de ser... aparecen reflejados como claves de emancipación; "si tu personalidad es suficientemente fuerte y lo tienes claro, te va a dar igual lo que digan" o seguir adelante sin tener en cuenta lo que opinan los demás. Posicionamiento cuestionado para quienes la opinión de los demás puede ser determinante en algunas circunstancias. Se apunta la positividad, "siendo positiva es como puedes seguir adelante", de acuerdo con las demás en dejarnos llenar de lo positivo. Todo el grupo acuerda que es importante que cada una adquiera esta seguridad en sí misma como un proceso

que puede darse a partir del entrenamiento en habilidades. Explican cómo la opinión de los demás en determinadas circunstancias o edades puede presionar "las redes sociales afectan y condicionan sobre todo a los chavales jóvenes con discapacidad, en un mundo hipersexualizado o hipergenitalizado, donde la imagen es tan determinante... tener la foto más mona..." se apunta la importancia de cultivar aspectos más allá de la imagen corporal. También ayudan en este proceso el fortalecimiento de la seguridad en una misma y el cultivo de la propia positividad. Hay algo que "va en ti, aceptarte del todo, te guste más o menos" y vuelve a señalarse la importancia de la educación y la falta de profesionales de apoyo de la psicología y sexología en el ámbito sanitario.



Identificando apoyos válidos

Llegando al final de nuestro encuentro, tratamos de recopilar ideas generales en torno a la emancipación como mujeres resilientes en el ámbito de la sexualidad y de identificar los apoyos válidos y validados en este proceso. Fueron señalados la aceptación, la propia personalidad, la mirada externa, el autoconocimiento... y se fueron añadiendo el reconocimiento de la vulnerabilidad que somos, que es un buen punto de partida para la aceptación; expresando además la necesidad de "identificar los apoyos válidos y los recursos útiles para el acceso al propio cuerpo y el desarrollo de habilidades para gustarse más, para ponerse coqueta, para el aprendizaje de la masturbación". Señalan la importancia de tener vínculos significativos y reciprocidad en las relaciones "tener alrededor gente que te quiera, que te quiera como eres...que te apoye como eres, eso te hace ser más fuerte o segura de ti misma". Todas estáis de acuerdo en señalar la importancia de las relaciones y vínculos más cercanos como la familia, las amistades, la pareja...Se identifica el Asesoramiento sexológico como un apoyo válido diferenciado de la Educación Sexual, que proporciona un acompañamiento en momentos en las que haya dificultades concretas, un recurso al que se accede de forma puntual. Además, se explica la importancia de que ese tipo de recurso debe tener conocimiento sobre las peculiaridades de la sexualidad, la erótica en las diferentes discapacidades "que sea específico, que se sepa sobre tu dificultad".

Se especifica que le hubiese venido muy bien tener un grupo de apoyo de personas en su misma situación de discapacidad para hablar de sexualidad "alguien que esté formado en sexualidad y discapacidad...he echado de menos alguien que me entienda. El tener grupos de apoyo con situaciones similares y compartir ideas". También se señala la idea de estandarizar los apoyos válidos, que sirvan para otras personas. Señalan uno de ellos, la asistencia sexual. "Yo creo que habiendo dificultades de movilidad tiene que haber un apoyo para el acceso al propio cuerpo para poder conocerlo desde el plano erótico, la asistencia sexual tendría que ser un recurso más". La estandarización de los apoyos es una clave para acceder a los recursos, sería una forma de normalizar que puedan utilizarse, que se ofrecieran a todas las personas, señalan que la palabra estandarizar "me parece clave, que podamos así acceder a esos recursos. Una cosa más que la sociedad ofrece"

La asistencia sexual como apoyo La asistencia sexual es identificada como uno de los apo-

yos importantes para el acceso al propio cuerpo y placer, tal y como describe una de las participantes "para el acceso al propio cuerpo para poder conocer, simple v llanamente lo que me va a pasar cuando esté en un encuentro erótico". Resulta un apoyo significativo del que no todas las componentes del grupo conocían su existencia, se le pide a la participante que conoce el apoyo, que explique el tipo de apoyo que es, "el tema es que es importante trabajar en el contexto erótico con otra persona. Un asistente sexual es como un entrenador, un amante sustituto... o para ayudarme a masturbarme, ayudándome con dispositivos o con mis propias manos". Se cuestiona también la polémica vinculación de este apoyo con la prostitución "Cualquiera que lo escuche así dirá pues eso es prostitución, pues si y no. Es una figura en construcción, vivimos un momento complicado" y la interesante perspectiva inclusiva del apoyo de la asistencia sexual como un apoyo válido para cualquiera en un momento determinado, "es que debería ser para todo el mundo que tenga la necesidad de poder encontrarse con su cuerpo v no pueda. Es más, una ayuda para el autoconocimiento, desde el placer".



CUARTO TRAYECTO El acuerdo final



I último trayecto de este viaje que describimos cierra el proceso de producción con el acuerdo de la posición grupal elaborada.

Una vez recogida la serie completa de textos, pasamos a realizar la nueva textualización de la segunda reunión grupal (textualización final completa en Anexo A) y el tratamiento de las narrativas. Para ello realizamos una búsqueda de elementos comunes y divergentes entre las narrativas de las participantes, articulamos las narrativas como textos teóricos de partida con el resto de bibliografía consultada y con nuestra propia narrativa del fenómeno apoyándonos en la propuesta metodológica de (Fraser, 2016).

La elaboración del texto ha pasado por varios momentos de enriquecimiento y revisión con el objetivo de ampliar, profundizar o mejorar el relato de acuerdo con sus criterios. Después de diversos añadidos, correcciones y aclaraciones se alcanza la finalización del bucle con la aceptación expresa de la participante que la narración muestra su visión sobre el fenómeno. No se recogen, por tanto, las palabras (textuales) de la participante, pero sí la forma en que ésta quiere que sea leída su visión del fenómeno (Balasch y Montenegro, 2003).

Un proceso colaborativo de producción que crea un texto que narra la posición del grupo sobre los diversos temas que se han tratado y otros que han emergido en nuestras cuestiones planteadas sobre la sexualidad, que dan cuenta de las experiencias protagonizadas por las mujeres en situación de discapacidad que las narran. En la producción del texto se han fundido así los intereses de quienes dirigimos la investigación, con las experiencias de las participantes.

Así que, nos planteamos finalizar el proceso de producción narrativa que viene determinado por la aprobación formal de cada una de las mujeres participantes en relación a su contenido y presentación. Para formalizar el acuerdo que permite finalizar el proceso de la producción narrativa, enviamos al grupo la textualización enriquecida por la segunda reunión grupal para su revisión realizando aportaciones, correcciones u otras propuestas de cambio del documento textual final.

Una vez incorporadas sus sugerencias, solicitamos al grupo el acuerdo final sobre el texto, recordando los criterios, usos y difusión de la narrativa producida. Desde el inicio en la presentación de la investigación, la narrativa fue planteada como un texto de autoría grupal con carácter público, para que sus aportaciones pudiesen ser

incorporadas en las intervenciones y programas dirigidos al ámbito que ellas mismas representan, para que pueda ser utilizado con distintos fines y objetivos (académicos, políticos, divulgativos) y para diversas lectoras (investigadoras, activistas, profesionales, público general).

A partir del proceso de investigación y con el texto ya cerrado, nos encontramos con un conjunto de narrativas que ofrecen distintas perspectivas argumentadas y reflexionadas sobre los factores y dinámicas de la resiliencia en la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad física y orgánica. Un conjunto de conocimientos situados y parciales de la temática, a la que hemos incorporado nuestras propio conocimiento y posicionamiento descrito desde el inicio de esta investigación y enriquecido además con citas de referencias teóricas diversas.

Echamos mano de algunos contenidos de las narrativas de las participantes sobre los factores de resiliencia sexual que ellas han identificado, de las dinámicas que generan y de estrategias para su accesibilidad.





os resultados obtenidos en el cuestionario cumplimentado por 250 mujeres con discapacidad física/orgánica de diferentes tipos y condiciones se asemejan a resultados deseados por el equipo investigador. Es decir, se trata de puntuaciones que señalan una resiliencia media-alta en las mujeres participantes. Incluso el 74% de las mujeres, esto es, 185 han indicado directamente que se consideran resilientes en el ámbito de la sexualidad. Este dato concreto simboliza la mirada general del estudio, la presunción de que las mujeres con discapacidad física/orgánica poseen fortalezas, capacidades y habilidades para transformar situaciones de vulnerabilidad y conectarse con su deseo erótico, con su cuerpo, con su placer y con su disfrute.

CONTRASTE DE HIPÓTESIS

Valorando los objetivos específicos propuestos en esta investigación, señalamos que los 5 factores de resiliencia recogidos en el cuestionario se han visto valorados como elementos de impacto en el desarrollo de la resiliencia en el ámbito de la sexualidad.

Recordemos:

OE1/ Evaluar el empoderamiento personal como factor que determina la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE2/ Evaluar el bienestar emocional como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE3/ Evaluar los recursos, servicios, apoyos y vínculos como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE4/ Evaluar el entorno educativo y aprendizaje como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.

OE5/ Evaluar las experiencias significativas en la biografía como factor que afecta a la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica.





Específicamente, el 62,4% de un total de 250 mujeres han señalado de forma afirmativa que la familia sí habría tenido una influencia positiva en este ámbito. Se obtiene que el 74,8% de las mujeres han señalado que las amistades si han influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad.

Se obtiene que el 63,2% de las mujeres han señalado que el sistema educativo no ha influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. Este dato se relaciona con la pregunta nº 26 del cuestionario que interrogaba acerca del disfrute de la educación sexual con calidad y la respuesta fue de un 38,4%, el mayor porcentaje que indicaba que las mujeres no habían recibido una buena educación sexual. Respuestas más equitativas las encontramos en el impacto tanto del lugar de residencia como las creencias religiosas/espirituales en la forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad. Esto es, el 59,2% señalan de forma afirmativa esta influencia (lugar de residencia) y el 41,2% señalan de forma positiva esta influencia en su sexualidad (creencias religiosas/ espirituales).

Realizando el contraste de último objetivo específico, nº 6: valorizar las narrativas de las mujeres con discapacidad orgánica y/o física como fuente de resiliencia en el ámbito de la sexualidad. El alcance del estudio profundiza en los factores de la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres con discapacidad física/orgánica. Encontramos como la Educación Sexual, la relación con el cuerpo y placer, la reconciliación con una misma, la mirada externa, la explicitación del deseo erótico propio

son elementos que a pesar de la complejidad vivida como mujeres bajo un paradigma patriarcal y androcéntrico; han sido transformados y trascendidos en parte gracias a aspectos como la personalidad y la disposición a apoyos significativos, aspecto por otra parte estratégico en todo proceso de resiliencia.

Recordemos que la revisión bibliográfica sitúa al grupo al que dirigimos nuestro interés de estudio, objeto de una doble discriminación como mujeres y con discapacidades; asexuadas y carentes de deseo y atractivo erótico que nos hemos dirigimos. Esta preocupación (ocupación) se encuentra presente en el diseño de nuestra investigación. De hecho, tal y como la propia investigación emancipadora recomienda para evitar los relatos individualizados, hemos apostado por el uso combinado de metodología cuantitativa y cualitativa, para que además de conocer la visión y experiencias de las propias mujeres protagonistas, podamos mediante las cuantitativas analizar el contexto y las hipótesis que nos planteamos (French y Swain, 1993).

Se obtiene que el 74,8% de las mujeres han señalado que las amistades si han influido de forma positiva para mejorar o superar dificultades en el terreno de la sexualidad.

(López- González, 2008). Nos interesaba cuestionar la vulnerabilidad creada desde esta asexualización, la sobreprotección y el aislamiento social de los entornos en los que viven e identificar los factores que favorecen el acceso a la emancipación en lo sexual.

Nuestra intención ha sido que el propio método apoye en la emancipación de las protagonistas evitando problematizar y revictimizar aún más a las mujeres a las Partiendo de que la resiliencia es un concepto complejo, multidimensional y dinámico, si bien es cierto de que en la literatura este constructo no se recoge de forma unánime en cuanto al número de dimensiones, sin embargo, sí se está de acuerdo en afirmar que las personas resilientes son definidas entre otros aspectos como personas socialmente competentes, que tienen conciencia de su identidad, que pueden tomar decisiones, establecer metas y satisfacer sus necesidades básicas de afecto. En otras palabras, las personas resilientes son personas con un desarrollo notable de autonomía personal, tal y como se señala tanto en el cuestionario como en el proceso narrativo se constata. Hay que añadir que la resiliencia entendida como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que tienen lugar a través del tiempo, de la experiencia de la persona, dando combinaciones entre sus atributos y su ambiente, social y cultural, tratándose, por tanto, de un proceso relacional como hemos podido recoger con las técnicas narrativas.

Sin embargo, es importante no olvidar que tal y como la literatura científica señala, que la resiliencia no es fija, sino que varía a lo largo de toda la vida; nunca es absoluta; se construye en interacciones con el entorno, en círculos concéntricos desde las personas más cercanas hasta la comunidad local, incluso el Estado y la comunidad internacional; siempre se encuentra en proceso; y, más allá de la simple resistencia, construye o reconstruye la vida (Vanistendael, 2014).

Por consiguiente, los datos arrojados son compatibles con lo que señala Rutter (1992), quien argumenta que la resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Esta definición

resulta muy interesante ya que establece una relación directa con uno de los elementos que entendemos que puede favorecer u obstaculizar la resiliencia en mujeres adultas con discapacidad física/orgánica, y es el entorno socioeducativo, esto es, la familia, organizaciones, instituciones etc. Enlazando con el cuestionario realizado ad hoc para esta investigación "El valor de la resiliencia en mujeres adultas en situación de discapacidad física/orgánica". Articulado, por un lado, en 4 dimensiones, yo soy, yo tengo, yo hago y yo deseo y, por otro lado, en 5 factores: El empoderamiento personal, el bienestar emocional, los recursos-servicios-apoyos-vínculos, el entorno educativo-aprendizaje, las experiencias significativas en la biografía.

Este cuestionario ha pretendido hacerse eco de las voces de la vida privada de mujeres en situación de discapacidad en cuyas identidades confluyen diversos factores de vulnerabilidad, que se interrelacionan como resultado de la intersección de diversos sistemas de opresión o discriminación (discapacidad, mujer, orientación sexual, procedencia, lengua, cultura, exclusión social, etc.); nos ha interesado de forma especial la significación y puesta en valor de los factores que, aún en estas circunstancias, han servido para su emancipación y la superación de barreras y estigmas sociales en referencia a su sexualidad.



Realizando una comparativa entre esta parte discursiva de los resultados arrojados por el estudio con la revisión bibliográfica y de los antecedentes al objeto de investigación, se constata como ya hemos señalado en apartados anteriores (introducción y marco teórico) que son muy pocos los estudios que centran el interés de conocimiento de la sexualidad de las mujeres con discapacidad; el conocimiento de su dimensión sexual como un espacio de interés en sí mismo puesto en valor como factor de bienestar y calidad de vida. Gran parte de los estudios dirigidos a conocer la realidad de las mujeres con discapacidad tienden a centrarse en el estudio de la vulneración de sus derechos tendiendo a la revictimización de las mujeres, dado que tanto discapacidad como mujer son condiciones victimizadas, silenciadas estructuralmente en nuestra sociedad. Por ello, esta investigación se convierte en una buena práctica en sí misma, en un paso más, hacia un camino más global y diverso; tal y como la confluencia de paradigmas sexológico, social y de calidad de vida plantean.

6.1 FACTORES DE RESILIENCIA SEXUAL IDENTIFICADOS



al y como señalábamos en la justificación sobre los factores de resiliencia en el punto 3.4 del índice, los factores protectores no son independientes entre sí, sino que actúan relacionados entre ellos, la subjetividad y los diferentes contextos. Más que establecer una distinción sistemática entre factores de riesgo y de protección, parece preferible discernir en cada situación lo que es riesgo y lo que es protección, utilizando criterios adaptados al contexto y comprender las estrategias adaptadas a cada situación.

Rescatamos de la producción narrativa del grupo estas dinámicas que identifican factores protectores y activadores de los procesos resilientes y emancipatorios sobre sexualidad, relacionándolos con las dimensiones de análisis de resiliencia utilizadas en el cuestionario de la fase cuantitativa.

En el contexto de la resiliencia, de riesgo y la protección permanecen en constante movimiento y es sobre esta dinámica sobre la que profundizamos en la investigación que nos ocupa. Todos estos aspectos aportados se traducen en la superación de una visión victimista que nos planteamos, en la posibilidad de difracción del conocimiento que aporta la mirada a la resiliencia sexual, para identificar diversas formas de realizar el proceso emancipatorio para la sexualidad; y para la transformación de la realidad a partir del ejercicio de imaginar escenarios futuros posibles para la vivencia de sexualidades más emancipadas, en contextos más inclusivos, y modelos de relación diversos.

DIMENSIONES

FACTORES RESILIENTES SEÑALADOS EN LA NARRATIVA

YO SOY

Responsable y valiosa hacia la cualidad de mi sexualidad

- 1. El autoconocimiento del propio cuerpo y placer.
- 2. La propia personalidad, autoeficacia y seguridad en una misma.

YO TENGO

Apoyos significativos, vínculos de reciprocidad. Educación sexual de calidad y recursos accesibles

- 1. Vínculos significativos y relaciones de reciprocidad.
- 2. Grupos de apoyo para compartir experiencias en el terreno sexual.
- Educación sexual de calidad, también hacia las familias para que respeten la intimidad y la necesidad de experimentar.
- 4. Apoyos accesibles (asesoramiento, asistencia sexual) y estandarizados.

YO HAGO

Respetar mi intimidad, busco experimentación y tomar decisiones sobre mi sexualidad y soy asertiva con mis deseos

- La aceptación de las propias circunstancias, deseos y necesidades
- 2. La toma de decisión activa para la reconciliación con una misma.
- 3. La asertividad para expresar deseos, emociones, sentimientos.
- 4. El desarrollo de habilidades para la gestión de las emociones, relaciones, comunicación.

YO DESEO

Activación de un deseo de superación y ser reconocida como mujer sexuada

- La mirada externa que reconoce y acredita como mujeres sexuadas.
- 2. Relaciones y encuentros eróticos de calidad.

6.2 BARRERAS PARA LA PUESTA EN MARCHA DE LA RESILIENCIA SEXUAL



a identificación de las barreras para la activación de la resiliencia nos puede dar pistas sobre hacia qué ámbitos dirigir nuestras intervenciones en las políticas y programas dirigidas a la emancipación y resiliencia sexual de las mujeres en situación de discapacidad física y orgánica. Podemos diferenciar entre las barreras identificadas, que los diferentes contextos generan en torno al tratamiento de la sexualidad y los propios procesos internos, generadas por esa dinámica de factores resilientes de la que hablamos.

Todas estas barreras para la emancipación se ven superadas y transformadas en factores de resiliencia, a partir de la toma de decisión clave desde el punto de vista de la resiliencia sexual. Un itinerario marcado por el reconocimiento y aceptación de la situación que activa la responsabilidad sobre una misma.

En relación a esta dinámica, es importante señalar además que del total de las mujeres encuestadas en la fase cuantitativa (250 mujeres), 185 – 74% Se consideran capaces de superar las barreras y dificultades en el terreno sexual.

Y en ese proceso de superación de barreras, han influido de forma positiva:

• Familia	62,4%
 Amistades 	74,8%
 Sistema educativo 	36,8%
 Creencias 	41,2%
• Lugar de residencia	59,2%

BARRERAS QUE DIFICULTAN ACTIVAR LA RESILIENCIA SEXUAL

CARENCIA EDUCACIÓN SEXUAL DE CALIDAD	La educación sexual recibida era enfocada hacia la prevención y el riesgo solamente; no incorporaba el conocimiento sobre las diferencias entre los sexos en la comunicación para la convivencia y buen trato, ni tampoco el autoconocimiento, ni la dimensión placentera y gestión del deseo erótico	
FALTA DE APOYOS Y ACOMPAÑAMIENTO SEXOLÓGICO	Falta de apoyos y acompañamiento sexológico para adaptarte a las nuevas circunstancias cuando se produce la lesión, enfermedad o dificultad. Faltan apoyos técnicos para el acceso al propio cuerpo y placer, y asesoramiento sexológico desde el ámbito sanitario.	
SOBREPROTECCIÓN Y CONTROL DESDE EL CONTEXTO FAMILIAR	La sobreprotección y control desde el contexto familiar que no reconoce la cualidad sexuada de las mujeres. Falta de educación sexual en el entorno familiar y de normalización hacia lo referente a la misma y de reconocimiento de la necesidad de intimidad y de experimentación en este ámbito. Falta de conocimiento por parte de las familias, del acceso a los recursos y apoyos para la sexualidad autónoma.	
FALTA DE RECONOCIMIENTO EN LA MIRADA EXTERNA - SOCIAL	Falta de reconocimiento en la mirada externa - social, de la propia dimensión sexuada que incluye y acredita como mujer. Esta falta de reconocimiento activa la autoexigencia y autocrítica dificultando la consolidación de la propia identidad y poder.	
DIFICULTAD PARA SOCIALIZAR Y VINCULARSE. LOS VINCULOS	La pareja estable se percibe en ocasiones como una complicación, un engorro a quien hay que dar explicaciones incómodas sobre accesibilidad. Pero además existe mucha dificultad para la socialización y establecer amistades y tener acceso a experiencias eróticas compartidas, para las que en ocasiones se utilizan redes sociales.	
DIFICULTAD PARA LA AUTOACEPTACIÓN	Dificultad para la autoaceptación y reconciliación con el propio cuerpo y placer. No se cuenta con apoyos para el itinerario de emancipación en lo sexual y se carecen de habilidades sociales para aceptarte, a expresar y comunicar el propio deseo.	

6.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO



modo de limitaciones del estudio se plantea un análisis **DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades)**.

LAS DEBILIDADES

La ausencia de estudios científicos relacionados con la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres con discapacidad física/ orgánica ha condicionado, pero no determinado, la mirada y, por ende, las conclusiones del presente estudio. La revisión bibliográfica nos ha ayudado a orientar el enfoque que hemos dado al estudio, abriendo paso a procesos creativos en el diseño del propio método investigación

LASAMENAZAS

El tiempo prolongado que ha supuesto la presente investigación y que ponía en riesgo la capacidad de atención y concentración que requiere un trabajo de estas características.

LAS FORTALEZAS

Las colaboraciones del estudio, por un lado, Daniel Rueda (UOC) responsable del monitoreo de la metodología cuantitativa y, por otro lado, Luzma Martínez (UAB) responsable del monitoreo de la metodología cualitativa. Sus aportaciones han enriquecido y hecho posible esta investigación. Por otro lado, la alta fiabilidad del estudio que presenta, lo que le confiere consistencia o estabilidad de las medidas cuando el proceso de medición se repite. Finalmente, otra fortaleza estratégica, resulta del propio ámbito y metodología de estudio, pues apenas existen estudios y trabajos académicos sobre la resiliencia en el ámbito de la sexualidad de las mujeres con discapacidad física/orgánica y con perspectiva emancipatoria. Lo que confiere a esta investigación sin lugar a dudas, cualidad de pionera e innovadora en este ámbito. Además, de la elaboración propia de un cuestionario sobre resiliencia que de seguro servirá a otras organizaciones y profesionales para seguir ahondando en este ámbito.

LAS DEBILIDADES

LA ausencia de estudios científicos relacionados con la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres con discapacidad física/ orgánica ha condicionado, pero no determinado, la mirada y, por ende, las conclusiones del presente estudio. La revisión bibliográfica nos ha ayudado a orientar el enfoque que hemos dado al estudio, abriendo paso a procesos creativos en el diseño del propio método investigación



6.4 ALCANCE DEL ESTUDIO



I diseño de la investigación se ha realizado acorde con el objetivo que se propuso (Identificar y analizar los factores que influyen en la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas con discapacidad física y orgánica) tratando de identificar a mujeres especialmente emancipadas en la agencia de su sexualidad dentro del colectivo de mujeres en situación de discapacidad física y orgánica, para comprender los procesos de resiliencia en este ámbito y generar el conocimiento que dando cuenta de su realidad, sirva para la transformación de otras mujeres con grados diferentes de resiliencia en el ámbito de la sexualidad. De ahí, la propuesta y alcance del cuestionario propio elaborado como una herramienta de análisis válido y de gran utilidad para el logro del objetivo general de la investigación que contó con una alta fiabilidad (nivel de confianza de 95%). Además, las matrices de correlaciones señalaron que todos los factores/dimensiones se encuentran estrechamente relacionados, que la relación es positiva y que al estar elaborados en base a respuestas (puntuaciones de una población/muestra) no existen discrepancias entre formas diferentes de pensar, ya que sí guardan una consistencia interna.

En cuanto a la perspectiva cualitativa no es de representatividad, ya que requiere de otro tipo de metodología, sino de pertinencia. No se trata de una

muestra representativa, sino una muestra significativa dado que responde a un perfil específico: mujeres con discapacidad física y orgánica con una alta resiliencia sexual.

y el equipo de investigación. Se puede decir este planteamiento metodológico forma parte de las perspectivas participativas que en términos teóricos utilizan el concepto de conocimiento situado de Donna Haraway. Epistemologías que tienen en cuenta el punto

"Contra la imagen prototípica de los estudios clásicos de género y discapacidad, que muestran a la mujer víctima, pasiva y violentada, queríamos contraponer la mujer sujeto, activa y contestataria. Porque esta última también es real y no se siente representada por esa imagen victimizante. Nuestras protagonistas no son heroínas, son mujeres corrientes que han sabido construir a lo largo de sus trayectos modos de contestar. Mujeres que han vivido y viven intensamente, sin pasar por la vida de puntillas".

(PIÉ, GARCÍA-SANTESMASES, 2015)

Los resultados siempre son relativos a una realidad determinada (que incluye al objeto, campo y metodología de estudio) y, por lo tanto, dan cuenta de ella. Así la metodología cualitativa elegida, producciones narrativas, tiene como lógica generar conocimiento a partir de las propias personas que experimentan determinadas realidades.

La voz consensuada de discusión, reflexión y debate se coproduce entre el grupo protagonista

de vista y posicionamiento desde la que se vive, mira y experimenta una realidad; y cómo posiciones diversas generan una visión más amplia de la perspectiva de conocimiento. Lo que se pretendía es explicar, visibilizar y comprender la realidad de las mujeres que protagonizan desde la resiliencia su propia sexualidad, para que este conocimiento sirva para aplicar a políticas, intervenciones y programas futuros.



Resultados y discusiones

6.5 PROPUESTAS DE MEJORA



alorando el alcance de los resultados obtenidos, se plantea realizar otros grupos de técnicas narrativas con las mujeres que menos han puntuado en resiliencia y de esta forma, profundizar de forma específica sobre cuáles han sido los factores que han obstaculizado su resiliencia en el ámbito de la sexualidad. Y, por consiguiente, dar continuidad al trabajo de metodología narrativa y con ello poder materializar propuestas realizadas por las propias mujeres participantes, en coherencia con el protagonismo que se desea suscitar con este tipo de actuaciones emancipadoras.



Conclusiones

S

e trata de una investigación mixta, donde se ha combinado una metodología cuantitativa y cualitativa, por un lado, las mujeres participantes han cumplimentado un cuestionario de 60 preguntas relacionadas con la resiliencia en el ámbito de la sexualidad y, por otro lado, las mujeres con mayor porcentaje de resiliencia en dicho cuestionario han participado en el grupo de producciones narrativas. De la implementación de ambas metodologías se ha evaluado los diferentes factores que promueven o dificultan la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres con discapacidad física/orgánica.

EL objeto de estudio ha sido identificar y analizar los factores que influyen en la resiliencia en el ámbito de la sexualidad en mujeres adultas en situación de discapacidad física y orgánica.

En el caso de la investigación que nos ocupa, todos estos aspectos aportados se traducen en la superación de una visión victimista que nos planteamos, en la posibilidad de difracción del conocimiento que aporta la mirada a la resiliencia sexual, para identificar diversas formas de realizar el proceso emancipatorio para la sexualidad; y para la transformación de la realidad a partir del ejercicio de imaginar escenarios futuros posibles para la vivencia de sexualidades más emancipadas, en contextos más inclusivos, y modelos de relación diversos.

Se trata pues, por un lado, de aproximarse a las formas en que se entiende y se vive nuestra dimensión sexuada, y sirve como construcción de contra narrativas que cuestionen, complejicen o generen la flexibilización de los estereotipos que afectan a la vivencia de la sexualidad de las mujeres, más en circunstancias de discapacidad. De esta forma, se desprende que la conceptualización de los Derechos Sexuales es compleja y se encuentra en constante evolución y sujeta a revisión. Aun recogiendo que de alguna manera siendo los más humanos de los derechos humanos.

Realizando la revisión bibliográfica y de los antecedentes al objeto de investigación hemos constatado como ya señalamos en el apartado de la introducción, varios aspectos que nos resultan de gran interés a la hora de argumentar nuestro enfoque. Hemos concluido que son muy pocos los estudios que centran el interés de conocimiento de la sexualidad de las mujeres con discapacidad; el conocimiento de su dimensión sexual como un espacio de interés en sí mismo puesto en valor como factor de bienestar y calidad de vida. Gran parte de los estudios dirigidos a conocer la realidad de las mujeres con discapacidad tienden a centrarse en el estudio de la vulneración de sus derechos tendiendo a la revictimización de las mujeres, dado que tanto discapacidad como mujer son condiciones victimizadas, silenciadas estructuralmente





en nuestra sociedad. De manera que para acercarnos a las experiencias y vida de las mujeres con discapacidad nos ha resultado estratégico que este estudio se articule desde las perspectivas inclusiva, feminista y emancipatoria, además de una perspectiva situada y contextuada, convirtiéndose en una investigación pionera e innovadora. Por consiguiente, hemos contribuido a la visibilización de ciertas voces, historias, narrativas de este grupo altamente invisibilizadas y excluidas en nuestra sociedad y que, en su encuentro, nos modifican. Esta lógica emancipatoria aplicada, ha requerido retomar los relatos y narrativas a cerca de las propias sexualidades para visibilizar y valorar los aspectos que las mujeres con discapacidad como aportaciones valiosas a la sexualidad de las mujeres en global.

Ser mujer en situación de discapacidad, además implica situaciones de particular exclusión combinándose múltiples factores que invisibilizan una realidad, mucho más refiriéndonos a su dimensión sexuada. Así sus derechos sexuales básicos quedaban fuera del debate público principalmente debido a los discursos que les excluyen por no sexuadas, no eróticas... y con pocas posibilidades de realización y emancipación. El tabú que encierran sus cuerpos y sus relaciones con la sexualidad permite la reproducción de representaciones y formas de discriminación asumidas socialmente como normales: infantilización: asunción de estos cuerpos como improductivos e inútiles en el sistema de producción hegemónico; negación de la belleza, de deseo, de cualquier forma, de erotismo, imposibilidad de autonomía y una lógica de relación

social permanente de lastima (Ramírez, Moreno, Montllor, Bejarano, 2013).

La presente investigación con esta mirada más amplia, abierta y certera acerca de la resiliencia sexual de las mujeres con discapacidad física/orgánica se ha encontrado con que las hipótesis de partida eran válidas, las mujeres con sus aportaciones y discursos han construido una narrativa de la sexualidad desestigmatizadora. Recordemos finalmente, que ante la pregunta del cuestionario (nº 61) "¿Te consideras de forma general una mujer con capacidades para superar dificultades/ barreras en el terreno de la sexualidad?" De un total de 250 mujeres, 65 mujeres (26%) han contestado que no y 185 mujeres (74%) han indicado de forma afirmativa su resiliencia. En otras palabras, su capacidad de transformación, de crecimiento, de resistencia, de lucha y de adaptación a múltiples adversidades y dificultades en su sexualidad. Un dato que consideramos muy significativo y que resulta compatible con las hipótesis establecidas en la presente investigación.

Finalizamos como comenzamos, haciendo una especie de viaje iniciático de carácter circular. Cuatro conceptos; mujeres, sexualidades, discapacidad y resiliencia crean en su conjunto un entramado de interrogantes y afrentas que desde este ejercicio de reflexión-acción que os hemos presentado ha pretendido, por un lado, en este fascinante y rico viaje a "ítaca de Kavafis", ofrecer respuestas de la mano de sus protagonistas y, por otro lado, fortalecer el deseo de continuar celebrando la fiesta de los deseos, de los placeres y de todos los cuerpo.













Propuesta de intervención

- **LÍNEA 1.** Divulgación y difusión de los resultados y conclusiones de este estudio.
- LÍNEA 2. Profundización en el estudio de la sexualidad con la metodología narrativa que posibilita la visibilización de la sexualidad desde voces protagonistas.
- LÍNEA 3. Sensibilización para que sea posible una educación sexual de calidad tanto en el ámbito escolar como en otros espacios no formales.
- LÍNEA 4. Estandarización de apoyos para la sexualidad, para que puedan ser propuestos desde diferentes ámbitos. Especialmente se señala el ámbito sanitario como contexto adecuado en el que se pudieran proponer, como se proponen otros apoyos a las distintas situaciones de discapacidad.
- LÍNEA 5. Grupos de apoyo sobre sexualidad. Se ha puesto en valor la experiencia grupal como apoyo y aprendizaje en colaboración. El propio grupo de inves-

tigación narrativa propone futuros encuentros sobre diferentes temas como la asistencia sexual, las prácticas diferentes al coito, las redes sociales para encuentros eróticos...

- **LÍNEA 6.** Elaboración de materiales (videos, guías...) que acompañen y apoyen los procesos de empoderamiento y emancipación sexual.
- LÍNEA 7. Intervención práctica guiada por los resultados y conclusiones de este estudio, en formato de talleres grupales. Según esta línea estratégica, se ha llevado ya a cabo una experiencia diseñada como taller formativo sobre Resiliencia Sexual, con un grupo de mujeres de entidades vinculadas a COCEMFE Castilla y León. El taller llegó a concluir con una dinámica que planteaba elaborar un decálogo de buenas prácticas cotidianas para el cultivo de la resiliencia sexual, que nos resulta de interés compartir.

Decálogo de prácticas cotidianas que cultivan la resiliencia en sexualidad. Elaboración grupal externo a la investigación, en el Taller formativo sobre Resiliencia Sexual 18/11/2022.

- **1.** Autoconocimiento y gestión adecuada del ciclo menstrual para conocer y optimizar las distintas fases del ciclo.
- 2. Ponernos guapas, dedicarnos a nuestra belleza.
- **3.** Autocuidado en general: sueño, baile, actividad física, naturaleza...
- **4.** Crear espacios y tiempos de intimidad.
- **5.** Expresar más clara y explícitamente lo que deseamos.
- **6.** Cultivar la sensualidad, ralentizar para conectar con sensaciones y sentimientos.
- 7. Expresar lo que deseamos, ser más asertivas en la comunicación de nuestros deseos. Ser capaces de hacer lo que deseas (por ejemplo, dar un beso si lo piensas...)
- **8.** Cultivar nuestro erotismo, a solas o en compañía, dedicarle tiempo.
- 9. Educación sexual accesible.
- **10.** Apoyos para la accesibilidad de todas estas prácticas.



Breve glosario de términos de interés

ANDROCENTRISMO

La definición que hace el Diccionario de la Real Academia de Lengua de androcentrismo es "visión del mundo y de las relaciones sociales centrada en el punto de vista masculino". Sin embargo, esta definición no describe bien el alcance del término. El androcentrismo no solo es una visión del mundo centrada en el punto de vista masculino; es una visión que sitúa al hombre en el centro de todas las cosas y que viene considerada como la mejor, la única posible y la universal. El androcentrismo implica que, dado que la mirada masculina da valor y reconocimiento, lo que es bueno para los hombres es bueno para la humanidad. Las cosas serán importantes, buenas o malas, en relación a la mirada parcial de los hombres. Es una forma de discriminación sexista hacia las mujeres. Esta visión del mundo desde la perspectiva masculina invisibiliza a las mujeres y sus logros, porque valora más los campos de los que previamente se las ha excluido y porque relega su protagonismo al ámbito privado, que es donde se ha otorgado valor social a las actuaciones y prácticas realizadas por las mujeres. El androcentrismo es a la vez condición para construir el poder de los hombres sobre las mujeres y, en la medida que se alimenta de esa desigualdad, también es su consecuencia. La visión androcentrista del mundo justifica que los hombres ocupen un espacio público y económico al que se

otorga poder y prestigio, mientras que el espacio privado tradicionalmente ocupado por las mujeres no ha contado con ese reconocimiento. Desde esta posición de poder se reproducen y alimentan los mecanismos que hacen posible que la desigualdad se mantenga, se infravaloran los trabajos realizados por las mujeres y su influencia en la vida social y se generan fuertes resistencias al cambio hacia la igualdad. Así, la visión androcentrista ha condicionado la educación, la ciencia, la economía, la sanidad, la política..., situando el protagonismo de mujeres y hombres a niveles diferentes y construyendo referentes simbólicos, identidades y subjetividades distintas en hombres y mujeres basadas en su sexo biológico.

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

En este sentido, el acceso a la propia experiencia sexual no puede considerarse un horizonte normativo y de opinión; sino de aprendizaje (la sexualidad aprehendida-educación sexual integral) que exige las condiciones habilitantes (por derecho) de la "participación sexual" para las personas y grupos estigmatizados.

CUERPOS

"En la sociedad capitalista el cuerpo es para las mujeres lo que la fábrica es para los trabajadores asalariados varones: el principal terreno de su explotación y resistencia..."

S. FEDERICI

Los cuerpos, a lo largo de la historia de occidente, han sido escenarios complejos sobre los que se han instituido alianzas, enfrentamientos, pactos entre científicos, gobernantes, religiosos, "especialistas" de cada momento histórico. En este sentido han cambiado las significaciones imaginarias que cada época ha construido en relación a los cuerpos. Diferentes han sido los discursos y las prácticas, los mitos, los regímenes de verdad en relación a ellos ". Cada cuerpo se produce y reproduce en el complejo de múltiples marcas. Marcas biológicas, pero también políticas, deseantes, históricas y sociales" (Fernández A, 2007, p. 262). El cuerpo es la primera frontera entre un yo y un otro; y el de la mujer, a lo largo de la historia occidental, ha sido un escenario sobre el cual se han instaurado luchas, pactos y alianzas. Desde las "cazas de brujas" realizadas por los conocimientos que éstas tenían sobre la medicina y la sexualidad no reproductiva de las mujeres; el dominio masculino de la procreación al servicio de la reproducción del trabajo; y hasta la crueldad de los estereotipos de belleza, las mujeres



han sido despojadas sobre el control de sus cuerpos y, con ello, se les ha privado de su integridad física y psicológica. Todo acto de opresión lleva una firma. El cuerpo de la mujer se convirtió en una forma de simbolizar el territorio: si la masculinidad es un estatus que se gana y que requiere de aprobación (también masculina), entonces la corporalidad femenina es el conducto por el cual el hombre obtiene el poder de colonización que le permite ser merecedor de dicho estatus y, además, exhibirlo.

EMPODERAMIENTO

El empoderamiento es un proceso, es decir, no es un estado al que se accede de una vez por todas y para siempre, sino más bien una serie de cambios en el tiempo que no tiene meta final, ya que ninguna mujer llega nunca a estar empoderada en un sentido absoluto.

Del inglés empowerment, es el proceso por el cual las mujeres ganan confianza, visión y protagonismo para impulsar cambios positivos en las situaciones de desigualdad en las que viven. Proceso por el que las mujeres, individual y colectivamente, desarrollan y refuerzan las capacidades personales y colectivas a fin de participar activamente en la toma de decisiones sobre la propia vida y la de la comunidad en términos económicos, políticos o sociales.

Se trata de un proceso de largo plazo que va de adentro hacia afuera y de abajo hacia arriba. Se inicia en el ámbito de lo personal mediante el desarrollo de una autoimagen positiva y de la generación de confianza en las propias capacidades, desmontando así los estereotipos de mujeres débiles, inseguras, incapaces de tomar decisiones, dependientes...

Continúa en el ámbito de las relaciones cercanas a través de la habilidad para negociar e influenciar las relaciones familiares y se expande hacia una dimensión colectiva en la que las mujeres construyen estructuras organizativas capaces de influir en la toma de decisiones que les afectan como ciudadanas. El empoderamiento es siempre relacional, es decir, se trata de que las mujeres que no han tenido poder (propio, colectivo, político en alguno o varios aspectos de su vida) logren acceder a él y tengan posibilidad de elegir en circunstancias donde antes no podían porque lo tenían prohibido (legal, social, cultural, ideológicamente).

No se trata de ganar poder para sentirse mejor o para dominar a otras personas. El empoderamiento no se puede entender sin un cuestionamiento de la desigualdad en las relaciones entre mujeres y hombres, ya que se trata de un proceso de ampliar las opciones que restringen las capacidades de las mujeres, de todas las mujeres.

ESTEREOTIPOS DE GÉNERO

Conjunto de ideas simples, previas, irracionales (en cuanto no sometidas al proceso razonador) que se atribuyen a las personas en función de su adscripción sexual, prescribiendo características definitorias sobre su manera de ser (su identidad) y de comportarse (su papel social), de acuerdo a la prescripción del sistema de género. Pueden variar según las épocas y las culturas, pero subsiste la creencia de que los sexos son diferentes en cuanto a un conjunto de rasgos. Buscan predeterminar las ideas, los sentimientos y las conductas de mujeres y hombres para que se ajusten a las exigencias de los roles de género. Así, por

ejemplo, determinan que los hombres son dinámicos, valientes, competentes, racionales, fuertes..., y las mujeres son pasivas, tiernas, emocionales, intuitivas, dependientes...

INTERSECCIONALIDAD

Término acuñado en 1989 por la activista y académica Kimberlé Williams Crenshaw que mantiene que las opresiones de la sociedad (racismo, sexismo, capacitismo, homofobia, xenofobia o clasismo) no actúan de manera independiente, sino que estas formas de exclusión están interrelacionadas y no pueden ser examinadas separándolas unas de otras.

Esto es, el término interseccionalidad se utiliza para señalar cómo diferentes fuentes estructurales de desigualdad (como la clase social, el género, la sexualidad, la diversidad funcional, la etnia, la nacionalidad, la edad, etc.) mantienen relaciones recíprocas. Es un enfoque teórico que subraya que el género, la etnia, la clase o la orientación sexual, como otras categorías sociales, lejos de ser naturales o biológicas son construidas y están interrelacionadas.

MOVIMIENTOS FEMINISTAS

Ideología, corriente de pensamiento en permanente evolución, que defiende que las mujeres deben tener los mismos derechos y oportunidades que los hombres. Constituye una forma diferente de entender el mundo, las relaciones de poder, las estructuras



sociales y las relaciones entre los sexos. Esta nueva manera de observar la realidad, desde la perspectiva de las mujeres, es el motor que está produciendo más cambios en el presente siglo, en el sistema y los valores sociales, consiguiendo que las instituciones modifiquen sus políticas sociales y económicas. Simone de Beauvoir habla del feminismo como un modo de vivir individualmente y de luchar colectivamente. Según Victoria Sau, "el feminismo es movimiento social y político que se inicia formalmente a finales del siglo XVIII y que supone la toma de conciencia de las mujeres como colectivo de la opresión, dominación, y explotación de que han sido y son objeto por parte del colectivo de los varones en el seno del patriarcado bajo sus distintas fases históricas, lo cual las mueve a la acción para la liberación de su sexo con todas las transformaciones de la sociedad que aquella requiera".

NEUROPLASTICIDAD (NEURODESARROLLO)

"La plasticidad cerebral se refiere a la capacidad del sistema nervioso para cambiar su estructura y su funcionamiento a lo largo de su vida, como reacción a la diversidad del entorno. Aunque este término se utiliza hoy día en psicología y neurociencia, no es fácil de definir. Se utiliza para referirse a los cambios que se dan a diferentes niveles en el sistema nervioso: Estructuras moleculares, cambios en la expresión genética y comportamiento." La neuroplasticidad permite a las neuronas regenerarse tanto anatómica como funcionalmente y formar nuevas conexiones sinápticas. La plasticidad neuronal representa la facultad del cerebro para recuperarse y reestructurarse. Este potencial adaptativo del sistema nervioso permite al cerebro reponerse a trastornos o lesiones, y puede reducir los efectos de alteraciones

estructurales producidas por patologías como la esclerosis múltiple, Parkinson, deterioro cognitivo, enfermedad de Alzheimer, dislexia, TDAH, insomnio adultos, insomnio infantil, etc...

LIMINALIDAD

Deriva del latín y significa 'limen' o 'umbral'. El concepto de liminalidad, propuesto por el antropólogo escocés Víctor Turner puede explicar la suma de sinergias negativas que alberga la noción de discapacidad social, que cercena todo tipo de comunicación y expresión humana; incluida la sexual. Para el autor, los estados liminales son aquellos en los que el sujeto se encuentra entre dos categorías sociales o formas de existencia. De acuerdo a dicho concepto, hombres y mujeres con diversidad funcional representarían una liminalidad permanente.

ORIENTACIÓN SEXUAL DEL DESEO ERÓTICO

Es la atracción erótica. Se trata de una condición y no de una conducta. De la misma forma que afirmamos que no existe condicionamiento socioeducativo que altere nuestra OSDE, afirmamos con igual rotundidad que estos condicionamientos influyen sobremanera en nuestra conducta erótica. La orientación sexual no es algo que podamos elegir, tiene un soporte netamente biológico y es difícilmente modificable, simplemente lo descubrimos.

PATRIARCADO

Desigualdad de poder entre hombres y mujeres que se traduce en la dominación de los hombres en todos los aspectos de la sociedad. Se trata de un sistema que justifica la dominación sobre la base de una supuesta inferioridad biológica de las mujeres. Tiene su origen histórico en la familia, cuya jefatura ejerce el padre y se proyecta a todo el orden social. Existen también un conjunto de instituciones de la sociedad política y civil que se articulan para mantener y reforzar el consenso expresado en un orden social, económico, cultural, religioso y político, que determina que las mujeres como categoría social siempre estarán subordinadas a los hombres.

Históricamente el término ha sido utilizado para designar un tipo de organización social en el que la autoridad la ejerce el hombre jefe de familia, dueño del patrimonio, del que formaban parte los hijos, la esposa, los esclavos y los bienes. La familia es, claro está, una de las instituciones básicas de este orden social.

Los debates sobre el patriarcado tuvieron lugar en distintas épocas históricas, y fueron retomados en el siglo XX por el movimiento feminista de los años sesenta en la búsqueda de una explicación que diera cuenta de la situación de opresión y dominación de las mujeres y posibilitaran su liberación. En los relatos sobre el origen o la creación de los sistemas de organización social y política, del mundo público y privado, hallamos historias conjeturales, considerando algunas que la sociedad emerge de la FAMILIA patriarcal, o las más actuales, que se origina en el contrato. El PODER en el patriarcado puede tener origen divino, familiar o fundarse en el acuerdo de voluntades, pero en todos estos modelos, el dominio de los varones sobre las mujeres se mantiene.



VULNERABILIDAD

En este caso, desarrollaba los conceptos de "vulnerabilidad" e "interdependencia" en tanto que herramientas que podrían contribuir a un modelo de ciudadanía más inclusivo, desde la perspectiva y la posición de los hombres y mujeres con discapacidad. Las teorías del contrato social están fundamentadas en una "exclusión original", ya que asume que los miembros contratantes son "libres, iguales e independientes". A por otro lado, se despliega todo un análisis paralelo respecto a la propia lógica post-identitaria implícita en este movimiento ya que no busca sólo la defensa de sus derechos, sino también una implicación activa en un proceso de transformación más amplio que lleve hacia un modelo de ciudadanía más inclusivo y democrático, del que pueda beneficiarse cualquier persona. Es en esta línea que se exploran los conceptos de "vulnerabilidad", "interdependencia" y "precariedad". Propuestos por diferentes autoras feministas, pero también por algunos activistas de la discapacidad, se plantea cómo estos atributos tradicionalmente utilizados para clasificar y estigmatizar a determinados colectivos, entre los que destaca el de personas con discapacidad y en especial, las mujeres con discapacidad deberían ser recuperados como definitorios de cualquier ciudadano/a.



Referencias bibliográficas

- Álava, Z., Rodríguez, F.D.; Ferrer, D.M. (2020). Resiliencia en un grupo de discapacitados físico-motores. Revista Cubana de Medicina General Integral, 36(4), e1150.
- Allué, M. (2003). Discapacitados la reivindicación de la igualdad en la diferencia. Ediciones Bellaterra. Barcelona 2003.
- Allué, M. (2012). Inválidos, feos y freaks. Grupo investigación en Antropología y trabajo social. (GIAFITS).
 Universistat Rovira i Virgili. lapielcurtida@gmail.com
 - American Psychological Association (2019)
- Amezúa, E.; Ormaza, A.; Sáez, S.; Landarroitajauregi, J.; Martínez, F.; de la Cruz, C.; Lázaro, O.; Rotella, I.; Astarloa, A. (2003). La erótica del encuentro. Jornadas Discapacidad y vida sexual. COCEMFE. Asturias.
- Arenas, M. (2017). El activismo de las mujeres con discapacidad. Doctorado en Sociología Universidad de Barcelona

- Arnau, S. (2004). Sexualidades y discapacidades. La igualdad diferente, en seminario Discapacidad y vida independiente, Santander: Universidad Internacional Menéndez Pelayo / Instituto de Migraciones y Servicios Sociales / Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Arnau, S. (2018). ¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual. Journal of Feminist, Gender and Women Studies, (7), 27–36.
- Bajtín, M. (1979). Estética de la creación verbal. México, D. F.: Siglo XXI.
- Balasch, M. y Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. Encuentros en Psicología Social, 1(3), 44-48.
- Barnes, C.; Thomas, C. (2009). Introducción, Superar las barreras de la discapacidad. en Len Barton (comp.), Madrid: Morata, pp. 16-18.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Instituto

de Educación. Universidad de Londres. Londres, Reino Unido. Revista de Educación, 349. Mayo-agosto 2009, pp. 137-152.

- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. Revista de Psicopatología y Psicología Clinica, 11(3), 125-146.
- Biglia, B.; Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida [73 párrafos]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 10(1), Art. 8.
- Blanco, M. (2011). Investigación Narrativa: forma de generación de conocimientos. Nueva época. Año 24, núm. 67. S.
- Bonilla, JM. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. Revista Electrónica Paradigma del Instituto de Investigación y Evaluación Educativas y Sociales de la Universidad Pedagógica Nacional Francisco Morazán, Honduras.

- Brogna, P. (2009). Introducción. Visiones y revisiones de la discapacidad. México: fce, pp. 15-20.
- Cabruja, T.; Iñíguez, L.; Vázquez, F. (2000). Como construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. Análisi, 25, 61-94.
- Candioti, M. (2012). Responsabilidad por el otro y ante el otro en el ámbito de lo común. En G. Frigerio y G. Diker (Comps.), Educar: posiciones acerca de lo común (pp. 265-284). Paraná, Argentina: Editorial Fundación La Hendija.
- Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Instituto Rosario de Investigaciones en Ciencias de la Educación CONICET/ Universidad Nacional de Rosario (UNR). Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), Argentina. DOI: https://doi.org/10.15517/h.v1012.41154
- Castellano, C.; Blasco, T.; Pérez, M.; Capdevila, L. (2014). Dar sentido a la resiliencia: una revisión desde el campo de la psicooncología pediátrica y una propuesta de modelo para su estudio. Anales de Psicología , 30 (3), 865-877. https://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.3.154581
- Castellanos, E. (2021). La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual. Colección Generosidad. Género y discapacidad nº 15. Fundación CER-MI-Mujeres y Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género.
- CERMI (2008). Nº 36 . Ediciones CINCA. Octubre 2008.

- Checa, S. (2006). Salud y derechos sexuales y reproductivos. Encrucijadas, núm. 39, Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, pp. 10-15.
- Clandinin, J.; Connelly, M. (2000). Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research, Jossey-Bass, San Francisco, California.
- Cobeñas, P. (2018). Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista- emancipador. Revista Brasileira de Estudios Pedagógicos.
- Collins, P. H. (1990). Black feminist thought in the matrix of domination. Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment, 221-238
- Cruz, P. (2015). Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios. Revista estudios de género. La ventana, núm. 42, julio-diciembre de 2015, pp. México.
- Cruz, P. (2017). De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad. Universidad Autónoma Metropolitana. México.
- Cyrulnik, B. (2001). La Maravilla del Dolor. El Sentido de la Resiliencia. Barcelona: Granica.
- Cyrulnik, B. (2003). El murmullo de los fantasmas.
 Volver a la vida después de un trauma. Barcelona: Gedisa.

- De Jesús, J; Ocampo, P; Shibata, R. (2010). Satisfacción sexual entre mujeres usuarias y no usuarias de métodos anticonceptivos. Archivos en Medicina Familiar, vol. 12, núm. 2, abril-junio, pp. 51-56 Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar A.C. México, Organismo Internacional.
- De la Cruz, C., González B., Pereyra, C., Santamaría, C. (2017). Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena inclusión España. Madrid.
- Díez, S.; Herranz, A. (2013). Diversidad como valor o como etiqueta. Sexología en redes sociales, [blog] 21 de febrero.
- Díaz, L.Á.; Muñoz, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. Revista Ciencias de la Salud, 3 (2), 156-167. [Fecha de Consulta 12 de Octubre de 2021].
- Espinoza, M.A.; Matamala, A.E. (2012). Resiliencia: una mirada sistémica. Construcción y validación preliminar de test. Tesis para optar al título de psicóloga. Facultad de Educación y Humanidades. Escuela de Psicología. Universidad Bio. Chile
- Etxebarria, X. (2000). La ética de la diferencia. Universidad de Deusto. Bilbao
- Feder, E. (2011). La ética del cuidado, la dependencia y la discapacidad. Febrero de 2011.Ratio Juris 24 (1) Universidad de Stony Brook.
 - Fernán, I.;Torres, A.; Guzmán, F. J. B. (2002). Pro-

gramas de educación sexual para personas con discapacidad mental. Educación XX1, 5, 35-76.

- Ferreira, MA., (2009). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico.
 Política y Sociedad, 2010, Vol. 47 Núm. 1: 45-65 Universidad Complutense de Madrid.
- Fraser, B. (2016). Haciendo investigación feminista narrativa: intersecciones y desafíos
- French, S. (1993). Disability, impairment or something betwen? J. Swain y cols. (eds.), Disabling barriers Enabling Environments, Londres, Sage/Open University Press.
- Gandarias, I. (2021). Tensiones y distensiones en torno a las relaciones de poder en investigaciones feministas con Producciones Narrativas. Quaderns de psicología. International journal of psychology, [en línea], 2014, Vol. 16, n.º 1, pp. 127-40.
- Gandarias, I.; García, N. (2015). Producciones narrativas: una propuesta metodológica para la investigación feminista. Otras formas de (re)conocer: reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista / coord. por Irantzu Mendia Azkue, Barbara Biglia, 2015.
- García-Vesga, M. C. y Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 11 (1), pp. 63-77.

- García, N. y Montenegro, M. (2014). Re/pensar las Producciones Narrativas como propuesta metodológica feminista. Athenea Digital, 14(4), 63-88.
- Gómez-Carrillo de Castro, M. 2020. Metodologías participativas con personas con discapacidad intelectual una revisión teórica de literatura. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Portugal. Investigación cualitativa en ciencias sociales: avances y desafíos.
- Gómiz, M. P. (2016): La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. Revista Española de Discapacidad, 4 (2): 123-142.
- Granados, L.; Alvarado, S.; Carmona, J. (2016). Narrativas y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida. Rev. CES Psicol., 10(1), 1-20.
- Grotberg, E (1995a). A guide to promoting resilience in children: strenghening the human spirit, The International Resilience Project. Bernard Van Leer Foundation. La Haya, Holanda.
- Grotberg, E. (1995b). The Internacional Resilience Proyect: Promoting Resilience in Children. ERIC: ED.383424, E.E.U.U.
- Guil, R.; Zayas, A.; Gil-Olarte, P.; Guerrero, C.; González, S.; Mestre, J. M. (2016). Bienestar psicológico, optimismo y resiliencia en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología, 13(1), 127-138.

- Guzmán, F.; Toboso, M.; Romañach, J.(2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social. N. 17 (2010).
- Han, B-C. (2017). La expulsión de lo distinto. Barcelona: Herder.
- Haraway, D. (1997/2004). Testigo Modesto @ Segundo Milenio. Hombre Hembra Conoce Oncoratón.
 Feminismo y tecnociencia. Barcelona: UOC.
- Haraway, D. (1995). Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza. Valencia. Ediciones Cátedra.
- Hernández, A.; Cáceres, C. (2017). "Mujeres, discapacidad y sexualidad: explorando la vivencia de su sexualidad" Grado en Trabajo Social Trabajo de Fin de Grado.
- Honneth, A. (2007). Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento, Madrid, Katz Barpal.
- Honneth, A. (2011). La sociedad del desprecio, Madrid, Trotta.
- Hornillo, E.; Sarasola, J. (2003). El interés emergente por la narrativa como método en el ámbito socioeducativo. El caso de las historias de vida, Portularia, No. 3, 373-382.
- Hughes, B.; Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento, in [Superar las barreras de



la discapacidad: 18 años de Disability and Society][Madrid: Ediciones Morata, 2008.]

- Illán, N.; Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual. ISSN 0718-5480 Vol. 7, Nº 1, pp. 23-38
- Jenaro, C.; Verdugo, MA.; Caballo, C.; Balnoni, G. et al. (2006). Estudio transcultural de las dimensiones e indicadores de calidad de vida centradas en la persona: una replicación. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 37. Siglo Cero.
- Kotliarenco, M. A.; Cáceres, I. y Fontecilla, M. (2006). El concepto de resiliencia. Washington: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de http://www.educaydesarrollo. blogspot. com/2006/12/definicion deresiliencia [Consulta 12/09/2013].
- Lirios, C. G.; Nájera, M. J.; Vázquez, F. R. S.; Aguayo, J. M. B. (2017). Una aproximación psicológica a la complejidad ambiental: Especificación de un modelo de estrés y resiliencia comunitaria. Comunitania, (14), 75-95.
- López, C. (2020). Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. Nómadas nº 52. Enero-junio de 2020- Universidad Central Colombia
- López-González, M. (2008). Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid: Narcea

- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad: hacia la incorporación de la experiencia personal. Docencia e Investigación, No. 16, Universidad de Castilla de la Mancha, pp. 215-240.
- Lorde, A. (1978). Usos de lo erótico: lo erótico como poder. Ponencia presentada en el Cuarto Congreso de Berkshire sobre la Historia de las Mujeres, Mount Holyoke College. Publicada en forma de folleto por Out & Out Books (disponible en The Crossing Press).
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. Child Development, 71(3), 543-562.
- Marlon, G. M.; Denari, F. (2019). Discapacidad y sexualidad: Un análisis bibliométrico. Revista Ibero-Americana De Estudos Em Educação, 14, 1357-1374.
- Martín-Palomo, M.T. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. Zerbitzuan nº 48. Diciembre 2020
- Martínez, A. (2019). Cuerpos deseantes y políticas de la erotización. Pensar sexualidades con mujeres con discapacidad física. Methaodos. Revista de Ciencias Sociales, 7(1).
- Martínez, R. S., Fernández, J. M. G., y Quiles, J. M. O. (2015). Perfiles resilientes y su relación con las habilidades sociales en personas con discapacidad motora. Psicología Conductual, 23(1), 35-49.
 - Martínez, R. S. (2017). Relación entre resiliencia y

empoderamiento en adultos con movilidad reducida. Cuadernos De Psicología (Bellaterra, Barcelona).

- Montenegro, M.; García, N. (2014). Re/pensar las producciones narrativas como propuesta metodológica feminista: experiencias de investigación en torno al amor romántico. Atenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social, 14 (4),63-88.
- Montenegro, M.; Pujol, J. (2005). Investigar desde las Participantes: derivas y actuaciones, en Psicología social y problemas sociales: epistemología, procesos grupales y procesos psicosociales básicos. Madrid: Biblioteca Nueva, págs. 23-30.
- Montenegro, M.; Pujol, J.(2013). Producciones narrativas: una propuesta teórico-práctica para la investigación narrativa. Coloquios de investigación cualitativa. Desafíos en la investigación como relación social (pp 15-42). Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- Morris, J. (1996). Mujeres discapacitadas y feminismo, en Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea, pp. 17-33.
- Munduberriak, organización por la innovación sexológica (2021). Investigación sobre autopercepción del empoderamiento sexual de las mujeres.
- Murillo, I. (2019). Derechos Sexuales y Reproductivos de las Mujeres con Discapacidad. Jornadas Derechos de las Mujeres con Discapacidad y Agenda 2030. COCEMFE.

- Najmanovich, D. (2018). Nosotros y los otros: diversidad y cuidado de sí y del otro. Revista Leitura: Teoria & Prática, 36(73), 17-31.
- Oliver, M. (1992). Changing the social of the research production. Disability, Handicap and Society Vol. $7\,n^{\circ}2$.
- ONU (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Guía de formación Serie de capacitación profesional Nº 19.
- Oñate, L.; Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. Intervención Psicosocial, 26(2), 93-101.
- Ortega, Z.; Brizeida, M. L. (2018). Concepto de resiliencia: Desde la diferenciación de otros constructos, escuelas y enfoques. Revista Orbis, 13(39)
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca /CERMI.
- Palacios, A.; 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. Ediciones Diversitas- AIES. Madrid 2006.
- Peirano, S. (2006). Mitología de la sexualidad especial: El devenir del deseo en minusvalizantes necesidades. Publicado en Actas del I Simposio del Observa-

torio de la Discapacidad: perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales / Andrea Pérez ... [et.al.].- Bernal: Universidad Nacional de Quilmes, 2014.

- Peirano, S. (2014). "Historia y antropología de la sexualidad en diversidad funcional. Del ayer asexuado, al hoy empoderado" Texto presentado en la 1°| jornada sobre sexualidades y diversidades. Argentina.
- Pié A.; García-Santesmases A. (2015). La voz de las subalternas. Cinco narrativas de mujeres resistentes. Institut de Ciències Polítiques i Socials. Barcelona.
- Polkinghorne, D. (1998). Narrative knowing and the human sciences. Albany. State University os New York Press.
- Puigvert, L. Valls, R. (2001). Las otras mujeres. Barcelona. El Roure.
- Ramírez, A., Moreno, N., Montllor, J., y Bejarano, L. (2013). ¿Discapacitadas nosotras? experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: anormalidad, transgresión, fuga. nómadas (col), (38), 151-165.
- Revuelta, B.; Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. Cinta de moebio versión On-line ISSN 0717-554X Cinta moebio no.70 Santiago mar. 2021.
- Ricoeur, P. (2006). La vida un relato en busca de narrador. Revista Ágora, papeles de filosofía, 25(2), 9-22.
 - Rojas-Pernia, S. (2008). La «voz» de las personas

con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación. Universidad de Cantabria. Facultad de Educación. Departamento de Educación. Área de Didáctica y Organización Escolar. Santander, España. Revista de Educación, 345.

- Rodríguez, A. (2002). Redefining our understanding of narrative. The Qualitative Report, 7(1).
- Ruiz de Lezana, I. (2021). La atención y el cuidado de la sexualidad como clave de inclusión de hombres y mujeres con discapacidad. VIII Congreso de la Red Española de Política Social (REPS) REPS 2021 Bilbao. Cuidar la vida, garantizar la inclusión, convivir en diversidad: consensos y retos. Actas de Congreso: ISBN 978-84-1319-369-4
- Rutter, M. (1990 y 1992). Resilience: Some conceptual considerations. Journal of Adolescent Health, 14 (8) 626-631.
- Saavedra, E.; Villalta, M. (2003, 2005 y 2008). Medición de las características resilientes, un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. Liberabit, 14(14), 31-40.
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. Papeles del CEIC, vol. 2020/2, papel 231, 1-19.
- Sassaki, R. K. (2009). Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p. 10-16.



- Schongut, N. (2015). Perstectiva narrativa e investigación feminista. Posibilidades y desafíos metodológicos. Revista Psicología, Conocimiento y Sociedad, nº5.
- Silva, MP. (2017). El transitar en la investigación narrativa y su empleo en la construcción de teoría. Revista de investigación nº 91, vol. 41.
- Slee, R. (1997). Supporting an international interdisciplinary research conversation. International Journal of Inclusive Education, 1(1), pp. i-iv.
- Spivak, G. (2003). ¿Puede hablar el subalterno?. Revista Colombiana de Antropología. Vol. 39.
- Susinos, T. (2006). Mujeres (dis)capacitadas o la construcción social de un yo deficitario e incompleto", en Adelina Calvo et al.(eds.), Mujeres en la periferia. Algunos debates sobre género y exclusión social. Barcelona: Icaria, pp. 95-120.
- Susinos, T.; Calvo, A. (2012). Ausencias y presencias femeninas. Estudio de la exclusión social y la construcción de la subjetividad femenina en mujeres jóvenes a través de Metodología biográfico-narrativa. Universidad de Cantabria.
- Susinos, T., Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico -narrativo. REICE Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 2008, Vol. 6, No. 2
- Suriá, R. (2013 y 2017). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de

la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. Facultat de Psicologia - Universitat de Barcelona Universidad de Alicante. Anuario de Psicología ISSN: 0066-5126 anuario-psicologia@ub.edu Universitat de Barcelona España

- Toboso, M.; Guzmán F. (2009). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. Política y Sociedad, 2010, Vol. 47 Núm. 1: 67-83
- Toboso, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. Política Y Sociedad, 55(3), 783-804.
- Troncoso, L.; Galaz, C., Álvarez, C. (2017). Las producciones narrativas como metodología de investigación feminista en psicología social. Crítica: Tensiones y desafíos. Psico-perspectivas, vol. 16, núm. 2, 2017. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile 2017
- Trujillo, S. (2011). ¿Hay un origen del proceso resiliente? Una lectura de la maravilla del dolor de Boris Cyrulnik Psicogente, vol. 14, núm. 25, enero-junio, 2011, pp. 164-177 Universidad Simón Bolívar Barranquilla, Colombia. . [Fecha de Consulta 3 de Octubre de 2021]. ISSN: 0124-0137.
- Uriarte, J. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo Revista de Psicodidáctica, vol. 10, núm. 2, 2005, pp. 61-79 Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea Vitoria-Gazteiz, España
- Verdugo, M. A. (2008): "La concepción de discapacidad en los modelos sociales", en Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. coords.: Investigación, innovación

y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad: 235-247. Salamanca: Amarú.

- Vanistendael, S. (2014). Resiliencia: el reto del cambio de mirada. En J. M. Madariaga (coord.), Nuevas miradas sobre la resiliencia. Ampliando ámbitos y prácticas (pp. 53-67). Barcelona: Gedisa.
- Valdés, J. (2016). Bizigay. Análisis de los derechos sexuales desde los derechos humanos. Publicación investigación.
- Walker, B. (2013, Jul 26). Brian walker / ¿Qué es la resiliencia? Reforma, pp. 5.
 - WAS (Asociación Mundial de Sexología), 2014
- Werneck, C. (2002). "¿Tú eres una persona?". WVA Editora. Rio de Janeiro, 2002.
- Werneck, C. (2005). Manual sobre desarrollo inclusivo para los profesionales y medios de comunicación. Escola de Gente Comunicação em Inclusão Banco Mundial. Rio de Janeiro, 2005

WEBS

- www.tierraadentro.cultura.gob.mx/el-cuerpo-de-la-mujer-como-cartografia-del-poder/
- http://perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/ricoeur-lavida-un-relato-en-busca-de-narrador.pdf

ANFXO A

La educación sexual

Uno de los ejes esenciales de argumentación gira en torno a la importancia de recibir una educación sexual de calidad, desde la infancia o en los diferentes momentos de la vida en los que aparecen dificultades o enfermedades... como un apoyo fundamental para la emancipación "desde que eres pequeña o cuando te sobreviene lo que sea". De forma generalizada se plantea como un tema no tratado, como un tabú en los diferentes contextos educativos y de socialización "no ha sido fácil tratarlo ni con la familia ni incluso con amigos".

Esa carencia especialmente referenciada en base a la comprensión de las diferencias que hay entre los sexos. La necesidad de comprender las diferencias como clave en la comunicación, la convivencia y el buen trato "cómo entender al otro sexo, comprender que funcionamos de manera distinta. Para mí eso es clave a la hora de entender reacciones, de saber manejarme. Para las relaciones también es importante entender que los hombres y las mujeres somos diferentes y que funcionamos, sentimos y pensamos de manera diferente".

Y en la comprensión de la función placentera que tiene nuestra dimensión sexual además de la reproductiva,

"el placer por el placer existe y no es malo. Sea sola o con pareja..." ausente en los modelos educativos recibidos en etapas escolares "en clase lo que te enseñan son los aparatos reproductores... y que se hace para tener hijos y poco más. Cuando tienes 15 o 16 años te dicen que uses protección y no te dicen realmente qué fines tiene, ni nada"; que respondían a un modelo preventivo de salud sexual, lejos de un modelo de educación sexual que incorpore criterios sexológicos y didácticos esenciales para que responda a estándares de calidad.

Otro contenido que le grupo apunta como esencial en la Educación Sexual responde a la necesidad de ampliar la visión genitalizada y coitocentrista del placer y las sensaciones corporales. Se especifica la necesidad de conocer prácticas eróticas más allá del coito "que te expliquen que, en las relaciones puramente eróticas, no todo tienen que ser coito y que el placer no se siente únicamente en la penetración"... "que follar es otras cosas además del coito".

Se diferencia entre una "educación sexual ordinaria", en referencia a la que se impartiría de forma programada en contextos educativos, y una "educación sexual específica". Esta última, como apoyo en situaciones concretas que se acerca al acompañamiento o Asesoramiento sexológico, "que respondiera a las particula-

ridades y peculiaridades concretas de cada situación de discapacidad".

Se describe este apoyo como un acompañamiento sexológico en la adaptación a las nuevas circunstancias que la lesión, enfermedad o dificultad para desarrollar habilidades orientadas a mejorar la vivencia de la sexualidad: adaptaciones sensoriales, rehabilitaciones eróticas, ajustes en la imagen corporal, habilidades para relacionarte y socializar... en cada nueva circunstancia particular; además de información sobre los apoyos técnicos que existen para el acceso al propio cuerpo, al placer y demás experiencias eróticas "como un aparato concreto, ortopédico. Y podría ser una ayuda, una movilización, serían pequeños trucos...".

Fue generalizada la idea de que el acceso a estos apoyos pudiera ofrecerse desde el ámbito sanitario, "es interesante porque al ámbito sanitario llegamos cuando tenemos discapacidad". Un contexto frecuentado, orientado a la rehabilitación de otros muchos aspectos en circunstancias en las que una lesión o enfermedad aparece "cuando tienes que ir a consulta sería ideal que aborden esos temas, y te ofreciesen estos apoyos como ofrecen otros". Todas están de acuerdo en que sería conveniente que hubiese "profesionales de la sexología en el ámbito sanitario".

Las familias

Se señala el ámbito familiar como un contexto necesitado de educación sexual también "para ser padres habría que recibir educación sexual" y se describe el rechazo que desde algunos centros educativos y familias hay, a tratar esta temática señalando un contexto cultural que puede resultar adverso a la normalización de la educación sexual. Plantear la sexualidad en términos de normalización "hay que normalizar la palabra sexualidad" como un aspecto fundamental de la vida, especialmente en este momento en el que se accede a tantos contenidos sexuales a través de dispositivos móviles.

El ámbito familiar debería adquirir aprendizajes para que se respete la intimidad de las personas en situación de discapacidad "mi madre nunca llamaba a la puerta de mi habitación; pero desde que escuchó aquella charla, empezó a llamar a la puerta. Nunca se había planteado mi necesidad de intimidad". Es necesario que desde el ámbito familiar se comprenda la necesidad de intimidad y de experimentación para realizar aprendizajes necesarios para la vida de las mujeres y chicas que en situación de discapacidad; que se ven en muchas ocasiones, sobreprotegidas por sus familias.

También serviría para que las familias conozcan y tengan acceso a los recursos y apoyos para la sexualidad autónoma "aunque no sepas cómo pedirlo, que no tengas que pedirlo, que lo faciliten. Los apoyos deben estar estandarizados".

La relación con el cuerpo y el placer

Son considerados también temas importantes el autoconocimiento corporal y del propio placer, cuya experimentación viene motivada en muchos casos por la propia curiosidad, "las imágenes que aparecían entonces de los genitales femeninos en los libros de texto no incluían la imagen reproducida del clítoris". Señalan el paso del tiempo como un factor que ayuda a relativizar "Yo lo descubrí de pequeña tocándome, pero... solo descubrí que me daba gustito cuando me tocaba. Desde muy pequeñita y era como una cosa que como era pecado, era como algo sucio. Hasta que pasan los años y con 13 o 14 años ya te da igual".

Tanto el autoconocimiento, el descubrimiento del placer, la gestión del deseo erótico o la excitación son experiencias a la que se accede desde la propia investigación y curiosidad "pues tocándote, investigando en el conocimiento de tu cuerpo" o, "cogiendo un espejo y mirándote".

Para todas resultaría muy adecuado que a través de la Educación Sexual se proporcionasen conocimientos y habilidades que faciliten estas experiencias de descubrimiento del cuerpo y el placer "puede ser en los genitales o no, puede ser con una mano o con un juguete o una crema...", y de conocimiento de las diferencias entre mujeres y entre mujeres y hombres.

Se deberían proporcionar los recursos y apoyos necesarios para ello, especialmente si hay dificultades de acceso a estas experiencias por falta de movilidad o de acceso al propio cuerpo y placer, "que te expliquen si hay aparatos, juguetes, o poder tener acceso con la asistencia sexual. Al final es todo educación, tu cuerpo es estupendo, no hay nada sucio en ninguna parte. El sentir gustito está bien. La educación es la base de la pirámide". El placer aparece como una función de nuestro cuerpo y su aprendizaje una clave importante que facilita la calidad de vida.

¿Y las parejas qué?

Surge en la conversación el asunto de la pareja como espacio de autoconocimiento en relación. Se plantea su importancia en el descubrimiento y vivencia del placer erótico "Yo sola puedo disfrutar, pero no me da tanto placer como disfrutando con mi pareja, es diferente" y relativiza esa importancia pues "yo disfruto sola en este momento. No me apetece tener pareja, porque no quiero complicarme la vida". Aunque se parte de posicionamientos diferentes, el grupo determina que el aprendizaje y vivencia del placer erótico se puede realizar de ambas maneras "puedes tener pareja o no para disfrutar. Puedes disfrutar de las dos maneras".

Se plantea en el grupo la cuestión de las relaciones de pareja como una complicación que algunas prefieren evitar "¿Por qué es complicarse la vida tener pareja?" y un interesante interrogante sobre la experiencia erótica y los vínculos de pareja como espacios diferenciados que nqs parece interesante recoger "¿Es necesario tener una relación estable para disfrutar de la erótica?".

Un posicionamiento al respecto plantea que "Yo no tengo ganas de tener pareja, pero si quiero tener una pareja erótica. No necesito tener una relación con alguien para tener un encuentro erótico", apuntando la diferencia entre las deseadas experiencias eróticas y todo lo que supone un vínculo de pareja. También se señala lo engorroso que resulta dar explicaciones sobre asuntos de accesibilidad en el contexto erótico "la pereza que da explicar en mi caso, que yo no puedo desnudarme sola..." como un factor que en ocasiones puede inhibir el deseo de compartir esa experiencia.

Aparece el interés sobre cómo acceder a estas experiencias "¿dónde accedo a esa persona, aquí te pillo y aquí te mato?... porque yo, no quiero más" y se nombran algunas redes sociales como espacios de encuentro con personas dispuestas a experimentar como Badoo, Tinder, Ashley Madison... Y aunque quien utiliza las redes sociales, reconoce su valía para esta socialización erótica "mientras hablas no se ve la silla, puedes mostrar las fotos que quieres. Es selectivo, hay tíos a los que no les importa la silla. A mí me ha funcionado"; relativiza también su idoneidad pues "depende de lo que busques... seleccionas. Funcionan, pero como en la calle, detrás hay personas".

Reconciliación con una misma

En cuanto al papel que juega la relación que tenemos con nuestro cuerpo en el acceso al placer, se parte

de la aceptación "es la aceptación del propio cuerpo, que te guste tu cuerpo sirve para acceder a ti, a tu placer, a tu inquietud"; matizando que en según qué procesos puede resultar difícil y costoso aceptarte "por lo menos que no te disguste excesivamente" en según qué circunstancias. Un punto de vista muy aceptado por el grupo fue el de la reconciliación con el propio cuerpo. Identifican la aceptación de las propias circunstancias como clave para esa reconciliación y como factor de bienestar "yo creo que o te aceptas como eres o estarías sufriendo todo el día". También se apunta la importancia de dar valor a las cosas que se tienen y poner el foco en ellas puede ayudar reconciliarte "Tenemos algo más que una discapacidad. Tengo dos manos con las que hago muchísimas cosas, y tengo muy bien la cabeza. Yo estoy muy contenta con mi vida y con todas mis decisiones y conforme estoy el día a día".

Además, el trabajo personal, la terapia, la meditación, el mindfulness... son señalados como apoyos interesantes en este proceso, descrito como un itinerario, un recorrido en el que al final "Empiezas a verte mejor".

El descubrimiento, aprendizaje y experimentación en el terreno sensual y erótico también son fuentes de aprendizaje para el autoconocimiento que proporcionan mucha autoestima "si tu disfrutas en este plano, puede ser que te aceptes más", "la vivencia de tu cuerpo que puede recibir placer es una fuente de autoestima brutal, encontrarte con tu ser mujer, con tu feminidad" sobre todo si este aprendizaje se realiza en grupo, y así se señalan los grupos de apoyo, los talleres. "Si estás satisfecha contigo misma a este nivel, se te nota. Te da seguridad"

dice Isabel. Todas identifican esta vivencia erótica como un asunto que fortalece.

La mirada

En el proceso de reconciliación con una misma, aparece como un elemento facilitador de mucha importancia la mirada externa "ver que los demás no veían tan anormal mi cuerpo como yo lo veía. Una se refleja en la mirada de los demás, somos seres sociales y vivimos en interacción constante con los demás y es inevitable que la mirada de los demás nos afecte". Esa mirada exterior que incluye reconoce y nos hace sentir bien, como explica Isabel "te gusta que te miren, te gusta gustar". Recordamos cómo en las respuestas de las entrevistas se hablaba de la importancia de sentirse reconocida como mujer sexuada, deseable, deseante... ayuda a sentirnos más fuertes en este proceso.

También el grupo cuestiona cómo cada día necesitamos más la aprobación de los demás para estar bien, pero "sí que nos gusta gustar, pero lo primero es que, si tú no te sientes bien pues, no puedes" y hace referencia a la importancia de expresar nuestro deseo e intención hacia alguien "porque siempre estamos siguiendo en esta sociedad que es normal que al chico le guste la chica, pero también a la chica le puede gustar el chico" y todas participan de esta idea que cuestiona los roles de género a la hora de seducir, tomar la iniciativa o expresar nuestro deseo. A este punto, se aporta una reflexión importante sobre la propia manera de vernos a través de juicios y distorsiones "Muchas veces la mirada de los demás es más

benevolente que la de una hacia sí misma", y se vuelve a señalar la importancia de sentirse reconocida como mujer sexuada como una fuente de autoestima importante. Como propuestas para potenciar este reconocimiento señalan la importancia de nuevo de los factores educativos. Apuntando a las habilidades sociales "sería importante escuchar más a los demás" y de acuerdo con esta apreciación señalan la escucha como mecanismo fundamental de aprendizaje.

Apuntando sobre la capacidad para expresar nuestro deseo y el desarrollo para mostrarnos y escuchar, expresan que "es importante el entrenamiento en habilidades sociales. Para aprender a expresar, sobre todo en un encuentro erótico en el que podemos pasar tanto miedo a mostrarte tú tal cual, que se abandona. A lo mejor ese entrenamiento te enseña que tú tienes derecho, de ser deseante y deseable" la importancia de este entrenamiento "son habilidades sociales".

Visibilizarnos y mostrar nuestro deseo

Se va dibujando una idea interesante en torno a tomar la decisión de mostrar quién eres en este proceso de reconocimiento y emancipación, "tienes que demostrar tu personalidad porque si no te vuelves casi invisible" en el proceso "la gente empezó a dejar de ver la silla de ruedas y empezó a verme a mí. Para mí eso fue importante...".

La toma de decisión para ejercer un derecho sexual básico que tiene su efecto en la mirada de los demás "nosotras podemos mostrar interés y demostrar que somos gente que desea. Es importante cómo nos ven, tenemos derecho a desear. Para mí la mirada de los otros, en ese sentido también me ha ayudado". Todo el grupo está de acuerdo en esta idea de la toma de decisión activa, "eres tú quien tiene que tomar la decisión. Si no te ven ... algo tienes que hacer para que te vean". Una decisión activa que marca un punto de inflexión en el que una se responsabiliza de su propia situación y así de la imagen que proyecta. Y se explica el cambio a partir de activar su toma de decisión "Es tu actitud. A partir de ahí la gente se olvida de la silla... La silla, póntela en le culo y quítatela de la cabeza". De la misma forma, este mecanismo de visibilización actúa con el deseo erótico tal y como lo que rescatamos de alguna entrevista personal en la que se identifica este proceso como "rompes el estereotipo, si te muestras físicamente atractiva, la mirada hacia ti cambia... Estoy en una silla y debo ser más explícita para que se vean mis intenciones".

La personalidad

Aspectos de la personalidad aparecen reflejados como claves de emancipación, como la seguridad, la forma de ser; "si tu personalidad es suficientemente fuerte y lo tienes claro, te va a dar igual lo que digan" o seguir adelante sin tener en cuenta lo que opinan los demás. Posicionamiento cuestionado para quienes la opinión de los demás puede ser determinante en algunas circunstancias. Se apunta la positividad, "siendo positiva es como puedes seguir adelante", de acuerdo con las demás en dejarnos llenar de lo positivo. A todas os parece importante que cada persona adquiera esta seguridad en sí misma como un proceso que puede darse a partir del entrenamiento en habilidades. Explican cómo la opinión de los demás en determinadas circunstancias o edades puede presionar "las redes sociales afectan y condicionan sobre todo a los chavales jóvenes con discapacidad, en un mundo hipersexualizado o hipergenitalizado, donde la

imagen es tan determinante... tener la foto más mona..." se apunta la importancia de cultivar aspectos más allá de la imagen corporal.

También ayudan en este proceso el fortalecimiento de la seguridad en una misma y el cultivo de la propia positividad. Hay algo que "va en ti, aceptarte del todo, te guste más o menos" y vuelve a señalarse la importancia de la educación y la falta de profesionales de apoyo de la psicología y sexología en el ámbito sanitario.

Identificando apoyos válidos

Llegando al final de nuestro encuentro, tratamos de recopilar ideas generales en torno a la emancipación como mujeres resilientes en el ámbito de la sexualidad y de identificar los apoyos válidos y validados en este proceso. Fueron señalados la aceptación, la propia personalidad, la mirada externa, el autoconocimiento... y se fueron añadiendo el reconocimiento de la vulnerabilidad que somos, que es un buen punto de partida para la aceptación; expresando además la necesidad de "identificar los apoyos válidos y los recursos útiles para el acceso al propio cuerpo y el desarrollo de habilidades para gustarse más, para ponerse coqueta, para el aprendizaje de la masturbación".

Señalan la importancia de tener vínculos significativos y reciprocidad en las relaciones "tener alrededor gente que te quiera, que te quiera como eres...que te apoye como eres, eso te hace ser más fuerte o segura de ti misma". Todas estáis de acuerdo en señalar la importancia de las relaciones y vínculos más cercanos como la familia, las amistades, la pareja...

Se identifica el Asesoramiento sexológico como un apoyo válido diferenciado de la Educación Sexual, que proporciona un acompañamiento en momentos en las que haya dificultades concretas, un recurso al que se accede de forma puntual. Además, se explica la importancia de que ese tipo de recurso tiene que tener conocimiento sobre las peculiaridades de la sexualidad, la erótica en las diferentes discapacidades "que sea específico, que se sepa sobre tu dificultad". Se especifica que le hubiese venido muy bien tener un grupo de apoyo de personas en su misma situación de discapacidad para hablar de sexualidad "alguien que esté formado en sexualidad y discapacidad...he echado de menos alguien que me entienda. El tener grupos de apoyo con situaciones similares y compartir ideas". También se señala la idea de estandarizar los apoyos válidos, que sirvan para otras personas. Señalan uno de ellos, la asistencia sexual. "Yo creo que habiendo dificultades de movilidad tiene que haber un apoyo para el acceso al propio cuerpo para poder conocerlo desde el plano erótico, la asistencia sexual tendría que ser un recurso más". La estandarización de los apoyos es una clave para acceder a los recursos, sería una forma de normalizar que puedan utilizarse, que se ofrecieran a todas las personas, señalan que la palabra estandarizar "me parece clave, que podamos así acceder a esos recursos. Una cosa más que la sociedad ofrece".

La asistencia sexual como apoyo

La asistencia sexual es identificada como uno de los apoyos importantes para el acceso al propio cuerpo y placer, tal y como describe una de las participantes "para el acceso al propio cuerpo para poder conocer, simple y llanamente lo que me va a pasar cuando esté en un encuentro erótico".

Resulta un apoyo significativo del que no todas las componentes del grupo conocían su existencia, se le pide a la participante que conoce el apoyo, que explique el tipo de apoyo que es, "el tema es que es importante trabajar en el contexto erótico con otra persona. Un asistente sexual es como un entrenador, un amante sustituto... o para ayudarme a masturbarme, ayudándome con dispositivos o con mis propias manos".

Se cuestiona también la polémica vinculación de este apoyo con la prostitución "Cualquiera que lo escuche así dirá pues eso es prostitución, pues si y no. Es una figura en construcción, vivimos un momento complicado" y la interesante perspectiva inclusiva del apoyo de la asistencia sexual como un apoyo válido para cualquiera en un momento determinado, "es que debería ser para todo el mundo que tenga la necesidad de poder encontrarse con su cuerpo y no pueda. Es más, una ayuda para el autoconocimiento, desde el placer",

Emergencias discusión y conclusiones

El grupo también apunta la idea de lo útiles que resultan este tipo de reuniones de grupo "y con especialistas en la materia", como un punto de apoyo y aprendizaje en colaboración. Se sugiere la idea de volver a reunirnos, para hablar de temas como la asistencia sexual, las prácticas diferentes al coito, las redes sociales para encuentros eróticos...



ANEXO B GUIÓN ENTREVISTA (TÉCNICAS NARRATIVAS)

I. Introducción

- presentación de la interlocutora y objetivos del estudio
- cómo aporta o aportará la información obtenida al estudio
- qué tipo de información buscas explorar de la experiencia de la persona entrevistada
- términos de confidencialidad y permisos respectivos, para grabar la entrevista
- agradecimiento por la participación de la entrevistada.

II. Preguntas información demo: son preguntas acotadas que buscan recoger características sociales y demográficas del entrevistado, por ejemplo:

- edad, formación / estudios, pareja, estado civil. Vives sola, acompañada. Eres madre
- actividad laboral y ciudad de residencia.
- qué te ha motivado a seguir participando en este estudio

Pregunta	Qué buscamos
Biografía: 1. Cuéntame 5-6 hechos experiencias que en tu biografía han aportado aprendizajes han sido significativos en torno a lo sexual. 2. ¿Cómo te has "hecho a ti misma" en el asunto sexual? 3. ¿Qué papel le otorgas a la vivencia de tu cuerpo en todo esto? 4. ¿Cómo has vivido o vives tu feminidad?	Conocer hitos, anclajes y experiencias significativas para su emancipación sexual. (Temas: biografía sexistencia, anclajes, hitos cuerpo, feminidad, vivencias, creencias)
Contexto educativo: 1. ¿Quiénes o qué medios han jugado un papel importante en tu educación sexual? 2. ¿Cómo ha vivido tu familia tu dimensión sexuada? 3. ¿Cómo han facilitado el acceso a la educación sexual o a las experiencias de aprendizaje? ¿Qué dificultades has encontrado en este tema? 5. En relación a tu intimidad ¿has tenido acceso a intimidad en tu casa, tu familia cómo lo favorecía? ¿Cómo has creado ese espacio y tiempo?	Conocer y entender el papel que han jugado el contexto familiar, amistades, educacional, relaciones y otras experiencias en su emancipación. (Temas: Acceso a la educación sexual, contexto como apoyo, familia, relaciones, experiencias de aprendizaje, sobreprotección)

ANEXO B GUIÓN ENTREVISTA (TÉCNICAS NARRATIVAS)

Pregunta	Qué buscamos
Apoyos y recursos: 1. ¿Qué papel han jugado en el proceso de empoderarte de tu sexualidad las experiencias y vivencias que has tenido? 2. ¿Cómo has llegado a poder tomar decisiones en tu vida y tu sexualidad? 3. ¿Cuáles son los apoyos más útiles que has tenido en este ámbito? 4. ¿Y en tu Salud sexual? 5. ¿Qué necesitarías para crecer en el terreno erótico y sentir tu dimensión sexual aún más nutrida?	Entender cómo ha gestionado los recursos y apoyos que identifica como válidos incluido el proceso de toma de decisiones en la emancipación de su esfera emancipación sexual. ¿Cómo ha sido el proceso de toma de decisiones en este ámbito? En relación a tu contexto familiar, educativo, relacional (Temas: Acceso a los recursos y servicios, toma de decisiones, relaciones significativas, apoyos)
Bienestar emocional: 1. ¿Qué papel han jugado en el proceso de empoderarte de tu sexualidad las experiencias y vivencias que has tenido? 2. ¿Cómo has llegado a poder tomar decisiones en tu vida y tu sexualidad? 3. ¿Cuáles son los apoyos más útiles que has tenido en este ámbito? 4. ¿Y en tu Salud sexual? 5. ¿Qué necesitarías para crecer en el terreno erótico y sentir tu dimensión sexual aún más nutrida?	Identificar las claves emocionales que han proporcionado la fuerza y poder de bienestar en el terreno de la sexualidad. (Temas: Autoaceptación, manejo del dolor y del placer, control de la propia vida, dignidad derechos, aceptación, autonomía)
Resiliencia y emancipación sexual 1. ¿Cuáles son las bases de tu resiliencia y emancipación sexual? 2. ¿Cómo han aparecido en tu vida estos asuntos? 3. ¿Qué papel juega la mirada de las demás personas, la identidad reconocida en todo esto? 4. ¿Qué es necesario para que ocurra?	Entender la dinámica de los factores que han facilitado la resiliencia en el terreno de la sexualidad. (Temas: autoconocimiento, autoestima, autoconfianza, toma de decisiones, identidad reconocida, aprendizaje de errores, desarrollo moral)
III. Pregunta abierta final:	
1. ¿Qué añadirías sobre este asunto sexual pensando en el bienestar y emancipación de otras mujeres en tu misma situación?	Aportaciones extra-consideradas que pueden resultar de mucho interés



ANEXO C CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

	DIMENSIÓN 4: YO DESEO	А	В	С	D	E
1.	Sé cómo responde mi cuerpo al placer					
2.	Acepto mi cuerpo					
3.	Conozco mis ciclos vitales					
4.	Me acepto a mí misma con amabilidad					
5.	Tengo confianza en la vida					
6.	Soy desinhibida en el terreno erótico					
7.	Soy o podría ser una buena pareja					
8.	Puedo sentirme segura en una relación de pareja					
9.	Me considero feminista y/o una mujer que promueve la igualdad de derechos de mujeres y hombres					
10.	Me ven como una mujer sexuada					
11.	Me ven como una mujer atractiva					
12.	Las expectativas (lo que creen y esperan de mi las demás personas) son un apoyo a mi sexualidad					
13.	Me siento admirada por otras personas					
14.	Me siento una mujer afortunada					
15.	Estoy satisfecha con mi proyecto de vida					



ANEXO C CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

	DIMENSIÓN 2: YO TENGO	А	В	С	D	E
16.	Conozco mis derechos sexuales					
17.	Conozco mi cuerpo y mis genitales					
18.	Mi cuerpo tiene sensaciones placenteras					
19.	Tengo un cuerpo valioso					
20.	Tomo decisiones sobre mi sexualidad					
21.	Sé que hacer ante situaciones de violencia y/o abuso sexual					
22.	Tengo acceso a apoyo para ser autónoma en mi sexualidad					
23.	He usado juguetería erótica					
24.	Tengo acceso a mi cuerpo cuando deseo sentir placer erótico					
25.	Tengo un entorno que promueve mi sexualidad					
26.	He recibido educación sexual de calidad					
27.	Siento que mi entorno acepta mi orientación sexual					
28.	He experimentado situaciones transformadoras en mi vida: maternidad, viajes					
29.	He tenido/ tengo relaciones de pareja satisfactorias					
30.	Tengo habilidades para lograr los objetivos que me propongo					



ANEXO C CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

	DIMENSIÓN 3: YO HAGO	А	В	С	D	Е
31.	Me doy placer cuando me apetece					
32.	Cuido mi cuerpo					
33.	Manejo mi espacio y mi tiempo de intimidad					
34.	Sé que hacer cuando me duele o sufro					
35.	Promuevo mi placer de diferentes formas					
36.	Soy creativa en el terreno erótico					
37.	Tengo relaciones con personas en las que puedo confiar					
38.	He usado consejos de ginecología para el cuidado de mi cuerpo					
39.	Si necesito tomar decisiones, utilizo mis propios recursos y/o solicito apoyo					
40.	La expresión de mi sexualidad enriquece la sociedad					
41.	Participo en espacios comunitarios					
42.	Me gustaría ser una agente de cambio en educación sexual					
43.	He realizado fantasías eróticas					
44.	Tengo relaciones de buen trato con otras personas					
45.	Habitualmente consigo las metas que me propongo					



ANEXO C CUESTIONARIO

A: Totalmente en desacuerdo

B: Bastante en desacuerdo

C: De acuerdo

D: Bastante de acuerdo

	DIMENSIÓN 4: YO DESEO	А	В	С	D	Е
46.	Conozco mis deseos sexuales y fantasías eróticas					
47.	Soy una mujer deseante					
48.	Soy una mujer deseada					
49.	Disfruto del cariño que doy a otras personas					
50.	Disfruto del cariño que me dan otras personas					
51.	Deseo seguir aprendiendo sobre la gestión de mis emociones					
52.	Yo quiero desear y ser deseada					
53.	Me gusta disfrutar de relaciones interesantes					
54.	Me gusta o me gustaría tener una pareja					
55.	Quiero profundizar acerca de la sexualidad					
56.	Quiero fortalecer mis habilidades para ligar					
57.	Deseo que las mujeres con discapacidad aprendan a disfrutar de sus cuerpos					
58.	Deseo disfrutar plenamente de mi sexualidad					
59.	Deseo vivir una vida libre de violencias					
60.	Deseo que otras personas sean capaces de comprender y acoger de forma amorosa mi peculiaridad					

11. ANEXO D



Anexo

ANEXO D TABLAS

Tabla nº 1	Mirada histórica de la evolución de los Derechos Sexuales y reproductivos para las mujeres en situación de discapacidad (Murillo, 2020)	Pág. 9
Tabla n° 2	Principales normativas de aplicación en materia de derechos sexuales y reproductivos y herramientas estratégicas para impulsar sistemáticamente las políticas públicas de género y discapacidad (Elaboración propia).	Pág. 10
Tabla nº 3	Lectura de los Derechos Sexuales y Reproductivos citados en la Convención	Pág. 11, 12, 13
Tabla n° 4	Declaración Universal de los Derechos Sexuales o Declaración de Valencia, 1999.	Pág. 14
Tabla n° 5	Paradigma de la diversidad (Palacios, A, Romañach, J.,2007)	Pág. 21, 22
Tabla nº 6	Interseccionalidad. Collins, P. H. (1990). Black feminist thought in the matrix of domination. Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment, 221-238	Pág. 23
Tabla nº 7	Los cuatro aspectos de la resiliencia (Saavedra, 2003)	Pág. 26
Tabla nº 8	Las 4 dimensiones.	Pág. 31
Tabla nº 9	Los 5 factores.	Pág. 32
Tabla nº 10	Porcentaje de nivel de confianza	Pág. 33
Tabla nº 11	Datos sociodemográficos: pertenencia a COCEMFE	Pág. 33
Tabla nº 12	Datos sociodemográficos: Edad	Pág. 34
Tabla nº 13	Datos sociodemográficos: Lugar de residencia	Pág. 34
Tabla nº 14	Datos sociodemográficos: Lugar de residencia (provincia)	Pág. 35
Tabla nº 15	Datos sociodemográficos: Nivel de estudios	Pág. 36
Tabla nº 16	Datos sociodemográficos: Ocupación	Pág. 37
Tabla nº 17	Datos sociodemográficos: nº descendencia	Pág. 38
Tabla n° 18	Datos sociodemográficos: relación afectiva	Pág. 38
Tabla nº 19	Datos sociodemográficos: orientación sexual	Pág. 39
Tabla n° 20	Datos sociodemográficos: creencias religiosas/espirituales	Pág. 39
Tabla n° 21	Datos sociodemográficos: grado de valoración de discapacidad	Pág. 40
Tabla n° 22	Datos sociodemográficos: discapacidad congénita o adquirida	Pág. 40
Tabla n° 23	Resultados del cuestionario.	Pág. 41
Tabla n° 24	Dimensión 1: Yo soy	Pág. 47
Tabla n° 25	Dimensión 2: Yo tengo	Pág. 47
Tabla n° 26	Dimensión 3: Yo hago	Pág. 48
Tabla n° 27	Dimensión 4: Yo deseo	Pág. 48
Tabla nº 28	Factor 1: Empoderamiento personal	Pág. 49
Tabla nº 29	Factor 2: Bienestar Emocional	Pág. 49
Tabla nº 30	Factor 3: Apoyos	Pág. 49
Tabla nº 31	Factor 4. Aprendizajes	Pág. 50
Tabla nº 32	Factor 5: Biografía	Pág. 50
Tabla n° 33	Matriz Correlaciones dimensiones	Pág.51
Tabla n° 34	Matriz Correlaciones factores	Pág.51
Tabla n° 35	Matriz Correlaciones factores-dimensiones	Pág.51
Tabla n° 36	Factores resilientes identificados	Pág.69
Tabla n° 37	Barreras que dificultan la activación resiliencia	Pág.70





Subvencionado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRPF



