

Estudio salud sexual y reproductiva de jóvenes con discapacidad



**Derecho a la igualdad
y no discriminación
de las personas con
discapacidad**

Abril de 2020

Consultora: Mónica San Martín Trivel

Disclaimer

Los textos incluidos en esta publicación no reflejan necesariamente las opiniones del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), ni de su Junta Directiva y Estados miembro. Este documento es para distribución general. Se reservan los derechos de autoría y se autorizan las reproducciones y traducciones siempre que se cite la fuente. Queda prohibido todo uso de esta obra, de sus reproducciones o de sus traducciones con fines comerciales.

Tabla de contenidos

Introducción ...5

Consideraciones iniciales ...6

Aspectos metodológicos y primer análisis de los datos ...11

Comprender al cuerpo...resignificar el placer ...15

Cuando la prohibición se disfraza de cuidado ...18

Sexualidad y vida social ... 24

Nivel 1 ...24

Nivel 2 ...29

Cuando los gestos son protagonistas ...31

La universalidad del gesto ...34

Ventana indiscreta: sexualidad e instituciones ...37

Caminar por la cornisa ...41

Más allá de todo: el deseo ...44

Consideraciones finales y recomendaciones ...48

Anexos ...52

Algunas aclaraciones previas

En este documento encontrarás palabras en masculino que incluyen a varones y mujeres. Se utiliza esta forma para que el documento sea más fácil de leer.

Por ejemplo:

| DECIMOS | NO DECIMOS | QUIERE DECIR |
|---------|------------|-----------------------|
| Niños | Niñxs | Los niños y las niñas |
| | Niñ@s | |
| | Niñes | |

* Para facilidad de las personas con discapacidad visual, usuarias de lectores de pantalla, las notas al pie del presente documento fueron recogidas en el Anexo: Notas al pie.

Introducción

El siguiente estudio tiene como finalidad recoger información cualitativa sobre la salud sexual y reproductiva (ssyr) de los jóvenes con discapacidad en Uruguay. Este estudio fue elaborado en el marco del proyecto *Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad*, apoyado por la Alianza de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNPRPD, por sus siglas en inglés).

El objetivo principal de este trabajo es avanzar en la comprensión de las vivencias subjetivas de los jóvenes con discapacidad acerca de su ssyr y encontrar puntos de inflexión que requieran una atención específica. Además, trabajos con características similares a las de este permiten escuchar las opiniones de las personas con discapacidad, que a menudo quedan aisladas de las oportunidades de expresar y hacer escuchar su voz, conocer y ejercer sus derechos. Aporta una reflexión sobre lo realizado y proporciona información para evaluar planes y proyectos que se encuentran **en** andamiaje. Asimismo, el estudio fue concebido como un insumo para la sensibilización y capacitación de personal de la salud y como material que pueda informar sobre el diseño de políticas inclusivas que garanticen el derecho de las personas con discapacidad a la ssyr, la educación sexual integral y el disfrute de la sexualidad.

Para la realización del estudio fueron consultados los siguientes documentos: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Leyn.º 18426 de Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva y la *Guía en Salud Sexual y Reproductiva* (capítulo «Abordaje de la salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad»). Para empezar, se partió de la definición de la Organización Mundial de la Salud (oms) sobre *salud sexual* como «un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad que requiere de un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como de la posibilidad de tener

experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia».

Este marco de referencia permite abordar el tema en consonancia con los nuevos paradigmas y las reglamentaciones vigentes.

Consideraciones iniciales

Para este estudio fueron realizadas 42 entrevistas:

- » cinco referentes de organismos e instituciones que trabajan temáticas de discapacidad;
- » referentes en territorio (cinco de Montevideo y dos del interior), y
- » treinta jóvenes, hombres y mujeres, con distintos tipos de discapacidad.

Las diversas discapacidades generan diferentes opiniones sobre la sexualidad, por lo que fue imperioso hacer una categorización inicial que permitiera comenzar el análisis primario. La categorización definida surge de las entrevistas, pues algunas personas decían tener *menos barreras* que otras para vivir su sexualidad. Al encontrar esta particularidad se comenzó a profundizar con preguntas relacionadas con *autonomía, toma de decisiones, vida social y participación en actividades fuera del entorno*.

Quienes se reconocen como *menos limitados para vivir su sexualidad* son, en su mayoría, jóvenes con discapacidades sensoriales, así como algunas personas con síndrome de Down, quienes refirieron que, con los apoyos necesarios, han podido llevar adelante actividades de la vida cotidiana con menos obstáculos y, por ende, han vivido su sexualidad con mayor autonomía.

De estas entrevistas se tomaron como referencia para el análisis los siguientes puntos:

- » dificultad de las personas entrevistadas para encontrar información accesible sobre sexualidad;
- » problemas con su autoestima y autopercepción que les impiden disfrutar plenamente de su sexualidad;
- » barreras para acceder a puntos de encuentro y pérdida de espacio para socializar, e
- » importancia de referentes y pares con quienes colectivizar la información y saciar su curiosidad.

Por otro lado, en cuanto a las personas entrevistadas que presentaban *menor grado de autonomía*, se han podido destacar los siguientes elementos: son en su mayoría personas que viven en centros o necesitan asistencia para salir de su hogar. En algunas ocasiones tienen una vida social reglada por las instituciones a las que asisten o donde viven. Están más condicionadas por las decisiones de los demás y a veces no se les permite ser independientes. Estas situaciones se pueden dar generalmente en casos de personas con discapacidad intelectual moderada y severa, discapacidad psicosocial o discapacidad motriz severa.

Los aspectos relevantes de estas entrevistas a tener en cuenta son:

- » falta de privacidad e intimidad en los centros e instituciones donde estas personas residen;
- » poco contacto con el exterior o contacto mediado por referentes;
- » dificultad para relacionarse con su propio cuerpo, y
- » escasa conciencia sobre sus derechos.

Esta categorización resultó importante para un primer acercamiento a los datos y sirvió como referencia para la escritura de los diferentes apartados de este informe. Estos datos nuclea aspectos comunes de las entrevistas y ponen a jugar las voces de referentes y jóvenes, con el fin de dejar entrever aquellos nudos que se perciben como problemáticos en lo que refiere a la ssyR de las personas con discapacidad.

Otro punto a destacar es la importancia de los referentes al momento de decidir sobre su participación en el estudio. Los centros que promueven el trabajo en temas como la sexualidad tuvieron mejor receptividad de las familias para que sus hijos o hijas fueran entrevistados. Por lo tanto, se pudo observar que, en las instituciones que han avanzado en el trabajo sobre derechos y sexualidad, esto parece resultar en una mayor apertura de las familias hacia el tema y sus diferentes abordajes.

Los referentes institucionales entrevistados reconocen que la discapacidad ha sido un tema relegado históricamente y que desde hace un tiempo se intenta avanzar para cumplir con lo establecido por leyes y convenciones. Sin embargo, la ssyr de las personas con discapacidad no ha sido considerada prioritaria, por lo que se espera avanzar sobre ello de la misma manera en la que se ha venido trabajando en temas como accesibilidad, educación o trabajo.

De las entrevistas se entiende que la descentralización de las acciones para abordar la ssyr de las personas con discapacidad está aún pendiente y que resulta complejo abarcar los distintos puntos del país. De igual forma, las personas referentes de los centros celebran haber avanzado en este camino mediante el esfuerzo conjunto con referentes territoriales de diferentes departamentos con el fin de fortalecer su trabajo para que sean multiplicadores de la información obtenida.

Otro aspecto a destacar refiere a la accesibilidad de la información presentada a las personas con discapacidad. Se ha tomado en cuenta la diversidad de discapacidades para generar vías múltiples de acceso a la información. Es así como se han impulsado campañas que incluyen intérpretes de lengua de señas uruguaya (LSU) o escritura en sistema braille. Sin embargo, se entiende que pensar en accesibilidad para algunas discapacidades resulta más sencillo que para otras, por lo que la concreción de estrategias que permitan llevar información accesible a todas las personas es un proceso todavía en curso.

Con respecto a este punto, se puede mencionar la preocupación, expresada por dos referentes, por los protocolos y los consentimientos informados usados en los servicios de salud. Según lo expresado por estas personas entrevistadas, esa documentación maneja un vocabulario que no es accesible para la totalidad de las personas usuarias, lo que les impide entender los procedimientos médicos a los que se expondrán. Generar información accesible en todos los formatos así como consentimientos informados accesibles es uno de los desafíos que se presentan actualmente, ya que esta solución posibilitaría un mejor flujo de información y abarcaría a la gran mayoría de las personas.

Un punto que cuatro de las personas entrevistadas vieron como como positivo en el ámbito de la salud es la incorporación de intérpretes de LSU o el uso de una aplicación que permite acceder a la interpretación cuando se requiera. Avanzar en este aspecto sería, sin dudas, un gran paso para mejorar el acceso a la información sin barreras comunicacionales, por lo menos para la comunidad sorda. Sin embargo, sigue siendo un desafío universalizar el servicio de intérpretes de LSU para poder llegar a cada centro de salud del país.

Por lo tanto, se puede observar que, aunque se está trabajando en accesibilidad, universalización y concientización sobre derechos, estos puntos resultan ser parte del desafío. Extender el campo de acción y brindar información al mayor número de jóvenes con discapacidad es el propósito a alcanzar y forma parte del reto para futuras propuestas.

Para los eferentes entrevistados, el trabajo cotidiano requiere una formación específica sobre la temática y ciertas características personales que no siempre están presentes en quienes desarrollan la labor diaria de acompañar a estos jóvenes en su desarrollo. Expresan preocupación, pues entienden que la sexualidad de jóvenes con discapacidad continúa siendo un tema tabú y que es por ello que genera tanto malestar en trabajadores y familiares. Además, consideran que hablar de discapacidad y sexualidad tiene una carga fuerte de prejuicio que todavía se percibe en el

accionar de actores institucionales y del entorno vincular de las personas con discapacidad.

Por otro lado, valoran positivamente que en la actualidad se estén trabajando estos temas, poniendo sobre la mesa situaciones relacionadas con la ssyr de las personas con discapacidad que se viven cotidianamente. Se percibe la cercanía a la información y la concepción de derechos que de ella emerge. Además, algunos de ellos reconocen el trabajo realizado a partir de planes y programas llevados a cabo en los últimos años y están seguros de que se continuará avanzando por el camino de la igualdad y de la inclusión.

No obstante, en general sienten que a veces su labor sucede de manera solitaria y que por momentos no cuentan con el apoyo que necesitarían para sortear los escollos de la cotidianeidad. Tampoco se encuentran preparados para tomar decisiones o enfrentar ciertas situaciones que los dejan desprovistos al momento de actuar.

Cabe destacar que estas entrevistas se complementan con los diferentes encuentros con otros trabajadores de los centros visitados. Aunque no fueron entrevistados, protagonizaron intercambios enriquecedores, pues mientras se preparaban las entrevistas contaban las dificultades de la cotidianeidad de sus lugares de trabajo. Ellos posibilitaron una mejor comprensión de los obstáculos encontrados al trabajar sobre ssyr de personas con discapacidad.

Aspectos metodológicos y primer análisis de los datos

Se realizaron entrevistas a personas con distintas discapacidades con el fin de obtener datos que pudieran complementarse y que dieran una visión más integradora de la temática. Participaron treinta jóvenes, hombres y mujeres, con discapacidad sensorial (cinco), física (diez), intelectual (seis), psicosocial (dos) y con síndrome de Down (siete).

De estos treinta jóvenes, 19 son de Montevideo y 11 del interior del país. Veintiún participantes asisten a algún centro que actuó de referencia para la concreción de los encuentros. Es importante mencionar este aspecto, ya que más de la mitad de los contactos fallidos (nueve) no fueron convocados a partir de instituciones.

Las entrevistas llevadas a cabo en Montevideo se hicieron en diversos lugares: bares, instituciones educativas de la zona, centros de referencia a los que asisten las personas jóvenes con discapacidad, la casa de algún referente. Varias de ellas fueron postergadas y reagendadas en distintas oportunidades debido a dificultades relacionadas con transporte, retrasos en actividades cotidianas o falta de acompañante. Cabe mencionar el interés en la participación tanto de los jóvenes como de algunos referentes de campo, quienes buscaron estrategias para hacer efectivas las entrevistas. Algunos centros abrieron sus puertas en más de una oportunidad para que las personas interesadas no se quedaran sin la posibilidad de expresar sus opiniones.

Las entrevistas conseguidas en el interior del país fueron hechas en las casas de los participantes, en centros a los que asisten o en hogares donde residen. La imposibilidad de reagendar las entrevistas, como sí se pudo hacer en Montevideo tuvo como consecuencia seis contactos fallidos, ya que al momento de asistir a la localidad específica las personas convocadas no se encontraban con la disponibilidad que habían mencionado en comunicaciones anteriores.

Asimismo, las actividades realizadas por la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, *la Alianza*), que representa a la sociedad civil organizada en el proyecto en cuyo marco se realizó este estudio, posibilitaron el intercambio de experiencias con referentes en el interior del país, lo que resultó enriquecedor para este trabajo. Un punto que estos referentes destacaron fue la baja asistencia a algunas actividades planificadas en las distintas ciudades, por lo que también se hizo compleja la convocatoria para esta instancia de entrevista.

Otro aspecto a mencionar es el de la representación paritaria por sexo-género. Aunque se percibió inicialmente escasa participación masculina, en las últimas semanas se pudo revertir la situación, ya que se encontraron 12 hombres interesados en participar del estudio. La búsqueda inicial llevó a tomar contacto con participantes de actividades sobre mujeres con discapacidad y sexualidad realizadas por la Alianza. Esta situación provocó que las entrevistas tuvieran puntos de encuentro: en su mayoría eran mujeres, mayores de edad, con participación social activa e interés en hablar sobre sexualidad. Por esta razón se decidió ampliar el campo de búsqueda a escuelas, centros y plazas deportivas.

Tomar conciencia de ello posibilitó salir al encuentro de jóvenes diversos para que se apreciara la heterogeneidad dada por las experiencias particulares. Esta apertura influyó también en la franja etaria de las personas participantes, ya que en las primeras semanas se había entrevistado a mayores de 18 años y se culminó el estudio con cinco entrevistas a menores de edad. Es importante mencionar la dificultad para acceder a la opinión de adolescentes: en algunos de los casos las entrevistas fueron asistidas por referentes de los centros, ya que las familias consideraban esto una garantía.

Para la interpretación y el análisis del tema, la observación ha sido un elemento clave. Si bien este estudio contempla la entrevista como técnica de recolección de datos, se ha estimado oportuno utilizar la observación como recurso complementario, fundamental al ingresar a centros, ya que

permitió tener más elementos para el posterior análisis de las entrevistas. Los encuentros con personas institucionalizadas fueron mediados por las características del lugar y las condiciones puestas por este. Por lo tanto, la entrevistadora y la entrevista en sí misma también se encuentran atravesadas por dicha situación.

Además, en todos los centros se dio la posibilidad de hacer una visita guiada, por lo que se tomó contacto con las actividades que se llevan a cabo, las rutinas, los espacios compartidos y la atención brindada. Esta observación puesta a jugar con las entrevistas enriquece la escucha y habilita a pensar la temática de manera integral.

Cabe destacar que tanto las entrevistas como los consentimientos y asentimientos informados fueron modificados según las características de cada persona. Se pidió permiso para su grabación y se tomó nota en los casos en los que no se permitió grabar. Luego de conocer el funcionamiento de cada centro y de hablar con los referentes se pudo adaptar la entrevista planteada para que cada persona se sintiera a gusto en un espacio de confianza y escucha atenta. No siempre el encuentro estuvo mediado por la palabra y entonces hubo que darle paso a la observación atenta y al uso de diversas estrategias para poder generar una comunicación asertiva.

Además, se hicieron dos entrevistas colectivas que también debieron sufrir modificaciones. Una de ellas requería intérprete en LSU, la otra era en el interior y solo se podía llevar a cabo si era también con interpretación. Por lo tanto, las entrevistas no siguieron un modelo único, sino que se fueron moldeando de acuerdo a las necesidades. Fue útil tener una guía que sirviera de anclaje y que permitiera recabar los siguientes datos:

- » lugar de procedencia y con quién reside la persona entrevistada;
- » asistencia a centro de estudio, juvenil, etcétera;
- » tipo de información sobre sexualidad que tiene la persona entrevistada;
- » existencia de referentes personales para hablar de sexualidad, y
- » posibles barreras para ejercer el derecho a la ssyr.

Un primer acercamiento a los datos de las entrevistas brindó la siguiente información:

- » de los treinta jóvenes entrevistados, 16 viven con su familia de origen (mayoría mujeres, mayores de 18 años, de Montevideo);
- » siete viven en hogares o centros de acogida;
- » las siete personas con discapacidad restantes viven solas o están en pareja;
- » nueve participantes no asisten a centros de estudio o talleres;
- » quienes no asisten a centros consideran como referentes a su familia y sus pares;
- » quienes asisten a centros [21] consideran a quienes trabajan allí como sus referentes para la vida;
- » de las 18 mujeres entrevistadas, dos son madres;
- » quienes tienen menor percepción/grado de dependencia poseen más información sobre sexualidad;
- » entre los hombres con discapacidad entrevistados se observó una tendencia a explicar el tema sexualidad en clave de derechos y de necesidad natural;
- » entre las mujeres con discapacidad entrevistadas la información sobre sexualidad se relacionaba con la maternidad;
- » en el caso de cuatro mujeres entrevistadas la información obtenida sobre sexualidad se relacionaba con el control de su cuerpo para evitar o postergar encuentros sexuales o embarazos;
- » las personas con discapacidad sensorial entrevistadas tenían más información sobre sexualidad, y
- » las personas entrevistadas que consideran referentes a quienes trabajan en los centros tenían información integral sobre sexualidad.

Estos datos comienzan a tener mayor peso cuando se los ubica en el discurso de cada persona y se perciben vivencias compartidas, patrones que se repiten y hacen que, aunque cada caso sea singular se puedan percibir aspectos que se reiteran. En los siguientes apartados se intentarán entrelazar esos hilos, interpretando los relatos con el fin de ver los nudos que funcionan como barreras.

Comprender al cuerpo... resignificar el placer

A veces me duele que me toque (M17)

Este primer apartado refiere a los encuentros que tuvimos con dos personas que viven con enfermedades potencialmente discapacitantes, que si bien no son consideradas personas con discapacidad tienen, en algunos momentos de su vida, que convivir con el dolor y la falta de respuesta de un cuerpo que solo necesita reposo. Agotamiento, fuertes dolores, pesadez y rigidez en las extremidades, mareos, cefalea... Son diversos los síntomas que puede tener cada persona, porque cada caso es único y dificulta el diagnóstico de enfermedades como la fibromialgia o la esclerosis múltiple.

Al preguntarles acerca de sus vivencias con respecto a la sexualidad, estas personas refieren que hablar del cuerpo no resulta fácil porque «nadie ve que me pasa algo» (M17) y «solo sienten mi queja constante, pero no tengo pruebas para comprobarlo frente a los demás» (M18). Esta situación genera angustia y frustración, ya que, en muchas ocasiones, se insiste en pedirles que tengan más fuerza de voluntad para superarse. Dado que tener el diagnóstico puede tardar un largo tiempo, la persona sucumbe en sus propios lamentos y se siente débil por no poder sobreponerse al dolor.

Los empujes no avisan y al llegar de manera sorpresiva generan en cada persona y su entorno las reacciones más diversas: «No me creen... Dicen: "Pero si recién estabas bien y no te pasó nada, ¿cómo puede ser que ahora solo quieras acostarte y te duela todo?"» (M18) o «Mi pareja se enojaba porque decía que le pongo excusas para no estar con él. En mi trabajo tampoco me creían, es como que piensan que te hacés la enferma para no cumplir» (M17).

De acuerdo a lo contado en las entrevistas, las enfermedades potencialmente discapacitantes obligan a hacer reestructuraciones y pensar a partir de las limitaciones que provocan. Una de ellas es la vivencia de la sexualidad. Son pocas las personas que se han atrevido a hablar de ello con su

grupo de amigos, incluso con su pareja. Expresan no encontrar información al respecto que las ayude a entender cómo funciona su cuerpo y de qué manera vivenciar la sexualidad de manera placentera, recuperando la capacidad de goce.

Ambas personas entrevistadas explicitan que se han llevado a cabo algunos talleres con el fin de que las personas expresen sus experiencias y puedan buscar estrategias junto a otros que viven vicisitudes similares. Sin embargo, el tema aún es resistido y poco abordado. Tal vez por la dificultad en la concreción de un colectivo consolidado, los esfuerzos aislados agotan a las personas que desean proponer actividades sin tener los apoyos necesarios. Es importante mencionar que los colectivos existen, aunque por momentos parecen perder fuerza, lo que se puede deber a múltiples barreras que deben derribar, dado que son enfermedades de reciente visibilidad pública.

Una persona contactada cuenta sobre una sensibilización pública que permitió a los transeúntes experimentar las sensaciones de quienes viven con dolor diariamente. Esta experiencia fue vista como positiva, ya que puso sobre la mesa este tema poco abordado. «Cuando alguien siente que las piernas le pesan para caminar y todo empieza a hacerse más difícil, puede entender mejor tu funcionamiento» (M17).

Concuerdan sobre el largo camino que falta recorrer y piensan que aún no se ha trabajado de manera integral sobre el tema. Saben sobre la importancia de avanzar en temas como la sexualidad, pero sin embargo creen que la falta de profundización se debe a otras aristas que requieren atención urgente.

Hemos avanzado... Vamos en camino. Falta mucho, las personas vienen con problemas de trabajo, económicos, la casa... Pero se sabe que sentirse bien con el cuerpo y con la sexualidad es importante. Necesitamos hablar más entre nosotros, contarnos cómo nos sentimos (M18).

Vivir con dolor enfrenta a estas personas a sus cuerpos: para poder avanzar en la recomposición de los aspectos positivos habrá que aprender a entenderlos y a encontrar estrategias para revivir experiencias placenteras. Las personas contactadas lo saben y comienzan a fomentar encuentros en los que se colectivicen las historias, espacios donde se pueda consultar, abiertos a parejas que puedan involucrarse y entender algo más de ese malestar generalizado que provoca aislamiento.

Se han hecho talleres y algunas campañas de llegada masiva. Aunque se sabe poco del tema, comienzan a abrirse espacios de diálogo. Como *cada caso es único*, las personas encuentran dificultad para hablar de lo que sienten, ya que sienten poca recepción de sus palabras. No siempre hablar mitiga el dolor, ya que la narración de cada persona puede ser única y no todos vivencian los dolores y malestares de la misma manera.

Algunos signos y síntomas son más tangibles que otros y los aspectos relacionados con la sexualidad pueden quedar socavados y disimulados al punto de confundirse con falta de interés, cansancio por la rutina diaria o malestar generalizado. Por lo tanto, conocer más sobre el tema permitiría allanar el camino, reconociendo ciertos signos como parte de un mismo problema. La información sobre estos aspectos puede favorecer la escucha más atenta del cuerpo. De esta forma se podrían buscar estrategias que permitan vivir las experiencias sexuales de manera más positiva.

Cuando la prohibición se disfraza de cuidado

Mi madre me daba pastillas para que no quedara embarazada (M15)

Este apartado comienza con la cita extraída del encuentro con M15, quien tiene 28 años y un hijo en edad escolar. Pese a todos los esfuerzos de su familia para que no se embarazara porque, según ellos, no podría cuidar a su hijo, ella se fue a vivir con su pareja y luego de un tiempo se enteró de que sería madre.

«Eso yo lo entendía... Y, ta, al principio me costó pensarlo, pero después me gustó la idea», y agrega: «decían que yo no podía cocinar ni cuidarlo y por eso me lo sacaron, pero yo siempre lo cuidé y lo llevé a las consultas».

En este momento, M15 se encuentra peleando en la Justicia para poder ver a su hijo, ya que se separó y el niño quedó bajo la tutela del padre. Según su relato, sus decisiones siempre estuvieron mediadas por otros. Su familia no quería que saliera, no aceptaban que tuviera novio, no querían que fuera madre. Los argumentos siempre se relacionaron con el cuidado, en este caso de manera doble: por un lado, la idea de cuidarla, de protegerla de cualquier daño, y, por el otro, el miedo a que ella no pudiera encargarse del cuidado de sí misma, de la casa, de la pareja y del niño.

«Mi madre decía “Bastante tengo contigo como para cuidar otro”», y repite «yo le hacía todo al X, hasta lo llevaba a las consultas... Los médicos hablan rápido y a veces no entendía bien algunas cosas».

En este punto aparece un aspecto relevante relacionado con el servicio de salud y su accesibilidad. Esta apreciación de M15 también se ve reflejada en las entrevistas a referentes, quienes ven con preocupación la dificultad para una comunicación efectiva con un vocabulario accesible para todas las personas. En la cita transcrita anteriormente se puede observar que, aunque la entrevistada puede acceder a las consultas, no siempre le resulta fácil comprender lo que se le dice. Por lo tanto, la visita médica no cumple el objetivo de ser guía, ya que si asiste sola regresa sin la información que

necesita para llevar adelante con solvencia su rol materno. Esto la lleva a tener que apoyarse siempre en la opinión de los demás, aceptando en ciertas oportunidades la descalificación del entorno por no poder cuidar a su hijo como corresponde.

Dos referentes entrevistados aseguran que uno de los mayores desafíos para los servicios de salud será tener información accesible para todas las discapacidades, con protocolos de actuación con vocabulario sencillo y pautas claras que guíen fácilmente a las personas dentro del servicio de salud, incluyendo un consentimiento informado accesible en todo aspecto. Al no ser así, las personas con algunas discapacidades se ven obligadas a asistir a las consultas con alguien «que sepa más o que entienda mejor», lo que redundaría en la pérdida de autonomía y privacidad en sus encuentros con los especialistas. Esto lleva a que vayan adjudicándole poder de decisión a otras personas, las que, en pro del cuidado, van haciendo efectivo un plan de prohibiciones que coartan la libertad de la persona con discapacidad.

Un referente de territorio consultado por este tema expresó su disconformidad sobre la manera en la que se provee información y agregó que además se hace un recorte de la información brindada.

Siempre se habla de los preservativos y las pastillas y que sirven para no tener hijos... Pero vienen sin saber otras cosas y después preguntan a sus compañeros o a nosotros. Y ahí termina quedando a criterio de quien da la información (RT3).

Lo dicho por este entrevistado parece coincidir con lo expuesto anteriormente por M15, a quien se le especificaba que no tuviera hijos para evitar la carga de otro problema. Con la idea del cuidado parece prohibirse la posibilidad de hacer efectivo el derecho a la maternidad, tal vez por el miedo que implica replicar la vivencia de la discapacidad y así continuar reproduciéndola. Además, la falta de información accesible coarta la posibilidad de reconocer el cuerpo y de decidir sobre aspectos de la sexualidad, dejando en el orden de lo prohibido todo lo que se relacione con experiencias placenteras.

Las expresiones de RT3 hacen eco en entrevistas a jóvenes con discapacidad (cuatro). Al preguntarles sobre qué información tienen acerca de la sexualidad, la primera respuesta que surge refiere al cuidado con preservativos y pastillas anticonceptivas. En dos casos, las mujeres entrevistadas tampoco pueden explicar qué son, para qué sirven o cómo se usan estos métodos anticonceptivos: en realidad solo saben que deben usarlos. Es como una regla que aprenden sin entender cómo y en qué momento aplicarla. Esta situación se da principalmente en personas con discapacidad intelectual y psicosocial; sin embargo, no son las únicas que lo viven de esta manera.

Las personas con discapacidad sensorial (auditiva o visual) presentan un problema similar debido a la falta de accesibilidad de la información. De acuerdo con lo expuesto por otras entrevistadas, al llegar a las consultas médicas, las personas sordas se enfrentan a la dificultad de no tener intérprete o a que, aun teniéndolo, les resulte complejo comprender el vocabulario técnico.

No tenía dinero para pagar un intérprete y el médico trató de explicarme con un dibujo, pero yo no entendía qué me estaba pasando: el dibujo lo entendía, pero quería saber más. Es mi cuerpo. Yo quería saber todo. Por qué me estaba pasando eso, qué era. Me fui mal para mi casa... Me faltaba información... (M13)

Lo vivido por esta entrevistada parece habitual para las personas con discapacidad, que se ven perdidas en una situación que no terminan de comprender. Sin embargo, M13 parece haber corrido con cierta suerte, ya que el médico tratante utilizó estrategias para hacerle llegar la información. El problema es que sus herramientas no resultaron suficientes, porque si de salud se trata, lo ideal es poder preguntar y quitarse todas las dudas, algo a lo que esta entrevistada no pudo hacer en ese momento.

El acceso a la información es un derecho, por lo que se trata de hacer lo posible para esta que llegue a toda persona, sin restricción y de forma completa. No obstante, los datos parecen pasados por un tamiz que deja por el

camino muchos aspectos relacionados con el disfrute de una sexualidad plena y con el derecho de ejercerla como parte fundamental de la vida.

Algo similar le ocurrió a M8, quien recuerda qué poco le hablaron de la menstruación y de su crecimiento. Ella vive con su familia en Montevideo y asiste a un centro que se ha transformado en pilar para enfrentar sus situaciones de vida. «Empecé a sentir cosquillitas, pero no entendía qué eran esas sensaciones raras». Sin embargo, se acuerda de que le habían dicho que «si tenía novio tenía que tomar pastillas y cuidarse para no ser madre joven». De la situación de abuso vivida tampoco le llegó información detallada: la familia se silenció y «aunque me creyeron, me dijeron que yo no había entendido que era un juego».

En confianza, ella cuenta acerca de la gran ayuda recibida de quienes trabajan en el centro al que asiste y agrega que, después de haber hablado con muchas psicólogas, entendió por qué sentía las cosquillitas, qué era la menstruación y que si «las caricias no te gustan, no es un juego». Actualmente tiene novio y disfruta su sexualidad aunque dice no saber algunas cosas y no tener cómo informarse. Aún no se anima a hablar mucho con su familia y al médico no va sola, por lo que pierde privacidad para hacer preguntas referidas al tema.

A partir de este relato comienza a verse la importancia de los centros y de los referentes de campo, puesto que en algunas oportunidades son la única vía de información con la que cuentan estos jóvenes. Por eso tener profesionales preparados posibilita el avance en temas que a veces resultan complejos para las familias. Sin embargo, hay cierto temor por parte de quienes operan en estos servicios, que sienten no tener la preparación suficiente. Así lo expresa RT2:

Acá hacemos todo como podemos, a pura intuición. No sabemos si lo que estamos haciendo es lo correcto, porque no estamos preparados para hacerlo. Pedimos ayuda a la policlínica y a la gente... El servicio de salud nos trae un folletito. ¿Y con eso qué arreglamos? Acá ni entienden el folleto si se los doy. Entonces esperan que vos te

revuelvas y les expliques con lo que tenés, como te salga, pero ta, vamos a la guerra con un escarbadientes.

Se percibe una vez más la soledad y el desconcierto de quienes trabajan en campo, directamente con jóvenes, y que se enfrentan a diario con la inquietud de no saber qué información brindar ni cuándo hacerlo. Según lo indicado por este referente, desde las policlínicas envían preservativos y folletos, pero no se hacen cargo de trabajar con las personas con discapacidad ni con los profesionales que las atienden.

A su vez, las familias intentan evadir el tema, en algunas oportunidades por desconocimiento sobre cómo hablar de sexualidad, en otras porque el prejuicio les hace creer que es innecesario hablar sobre ello con *seres asexuados*, y a veces porque la información da poder y no tener acceso a ella limita las posibilidades de decidir.

Los primeros puntos expuestos pueden deberse a la falta de formación e información de quienes fueron creciendo en un mundo con otro paradigma, un viejo modelo en el que primaban el temor y el tabú. El último punto puede ser el más controversial, porque da cuenta de una actitud deliberada: no proporcionar información como forma de mantener el control, usando esto para mantener el dominio de la otra persona.

Un elemento a destacar que va en consonancia con los aspectos mencionados es lo tardío de los procesos personales de quienes tienen discapacidad. Si bien cada desarrollo tiene sus propios tiempos, se hizo visible la dificultad de algunas familias para ver el crecimiento y la maduración de sus hijos. Se habló con algunos padres, quienes pidieron para hacerlo antes de aceptar que su hijo fuera entrevistado. Algunos jóvenes con discapacidad, ya mayores de edad, fueron acompañados por familiares que limitaron sus decisiones haciéndolas pasar primero por su aprobación. Se observó entonces el trato infantil, por ejemplo, en su vocabulario, donde abundan expresiones como «es un niño muy tranquilo» o «es el chiquito de la casa, comprador y sinvergüenza», en referencia a jóvenes que superan los veinte

años). Al preguntar por el motivo de la inseguridad sobre la entrevista, tres padres refirieron al miedo de «avivarlo» y su voluntad de «que no se despierte por ahora».

Para culminar, se toma el caso de dos centros mixtos a los que asisten adolescentes y adultos. Allí tienen espacios para hablar sobre el cuidado del cuerpo, los vínculos saludables y los derechos de las personas con discapacidad. Las entrevistas evidenciaron la importancia de que familias y centros accionen unidos y se observó cómo circula la información sin reservas ni miramientos y que, de esa forma, disintiendo de otros relatos, sin prohibiciones, se hace efectivo el cuidado.

En palabras de H1,

Yo sé que al hombre le puede gustar hombre o mujer y no pasa nada...

A mí me gusta mujer. Que mi cuerpo es mío y que si yo no quiero no me toca, si yo quiero me toca. Y que en el cuerpo del otro solo toco si me deja porque quiere.

Según lo compartido, una vez más se debe hablar de planes en andamiaje y de desafíos. Referentes institucionales, territoriales y jóvenes han expresado su alegría por ver que hay planes y proyectos intentando cambiar esta realidad. El reto es que, a la brevedad, se pueda hablar de información accesible para todos.

Sexualidad y vida social

Yo tenía novia, pero nos dejamos porque nunca podíamos estar solos. Quiero tener una pareja que haga las cosas que hacen todas las parejas (H4).

No me gusta cómo soy, hubiera querido caminar. Cuando era muy joven mi tío llevó a la casa a una muchacha para que estuviera conmigo. La vi algunas veces, yo la pasaba bien, pero sabía que no me gustaba. Mi tío dijo que no era para gustar (H6).

Estas dos citas reflejan en cierta medida los puntos de partida y llegada de esta sección. Muestran formas de vivenciar la sexualidad y de relacionarse con los afectos, de vincularse con los demás y con uno mismo. Ambas dan cuenta de las posibilidades de ser autónomos, de la capacidad de decidir y de la independencia que cada uno posee para vivir su sexualidad y su vida social como cree conveniente. En el desarrollo de este escrito se intentará ver cómo las personas oscilan entre estos dos modelos impulsados por un entorno que presiona y la imposibilidad de hacer valer la voluntad propia.

En la introducción de este informe se presentó la categorización que sirvió para el análisis de la información relevada en este estudio, que distingue dos niveles según el grado de autonomía y autopercepción que los entrevistados tenían respecto a la vivencia de la sexualidad.

La relación entre autonomía y sexualidad se puede comprender mejor a partir de los niveles presentados. Es que a mayor autonomía más vida social fuera del entorno se puede desarrollar, lo que aumenta las probabilidades de disfrutar del derecho a una vida sexual y reproductiva.

De las personas entrevistadas para esta sección, 16 viven con su familia de origen y siete en hogares de acogida. Por lo tanto, la vida social de estas personas se ve condicionada por las decisiones del entorno, como se puede apreciar en los análisis que siguen.

Nivel 1

Entre los entrevistados que se pueden comprender en el nivel 1, que corresponde a jóvenes que se percibían con autonomía para desarrollar

actividades cotidianas, algunos hablan de la falta de oportunidades de encuentro o de lugares que ofrezcan actividades que los nucleen. Los cursos ofrecidos en las instituciones son muy buenos no solo por lo que enseñan, sino porque posibilitan las relaciones sociales y les abren camino a una vida fuera de su entorno vincular más próximo.

En este punto habrá que detenerse para hacer referencia al corte que se da cuando dejan las instituciones a las que asisten habitualmente. En la niñez y la adolescencia es común que concurran a escuelas o centros que les permiten cortar con el vínculo endogámico. Los centros que ofrecen talleres son puntos de encuentro e intercambio: allí aprenden a relacionarse, conversan con compañeros de otras edades y comparten experiencias. Algunos de ellos comienzan a tener sus primeros acercamientos sexuales lejos del control de las familias.

Sin embargo, al llegar a una determinada edad, algunas instituciones dejan de cubrirles esas actividades y las personas quedan relegadas a la disposición familiar. Algunos, confinados en sus casas por días enteros, no pueden continuar con los vínculos formados y van perdiendo los lazos sociales que son claves para la vivencia de la sexualidad, aspecto que parece fundamental para mejorar la autoestima y la autopercepción. A continuación, una cita que puede dar cuenta de lo expuesto:

Por ejemplo, a mí me pasó que cuando terminé la escuela siendo adolescente se me terminó el mundo. De golpe caí en que ya no tenía qué hacer... Me fui de la escuela, que era mi casa. Perdí contacto con mis amigos y con las personas que allí trabajan... Se me terminó el mundo. Ahí, encerrada pasaba, solo mirando la televisión (M14).

Es importante entonces considerar lo valioso del trabajo en red desde donde cada institución pueda aportar para el apoyo de esos jóvenes que van culminando sus ciclos. Esto puede influir en sus vínculos futuros y en el proceso de vida independiente. Muchas veces se cuenta con la familia como sostén; sin embargo, en algunas oportunidades el apoyo no se da

efectivamente, por lo que es necesario que los centros e instituciones brinden las herramientas y posibiliten los encuentros.

A continuación, se ilustrará con situaciones similares: «Yo no terminé los estudios, andaba acá nomás, en casa. No salía. Nosotros nos conocimos por un programa de radio, de esos en los que se puede mandar mensajes... Para mí fue una verdadera cita a ciegas, jejeje» (H3). Su pareja continúa: «Yo fui porque tenía intriga de saber quién era el de los mensajes. Charlamos y después él empezó a ir a casa, como amigo, pero mi madre no quería que yo tuviera novio ni que saliera. Yo nunca había salido de casa» (M5).

En este caso, la pareja, oriunda del interior del país, convive hace ya algunos años. Él tiene discapacidad visual y ella discapacidad motriz. Han podido sortear los obstáculos de vivir solos, tienen un grupo de amigos con los que salen en algunas oportunidades y esperan su primer hijo para los próximos meses. En las citas seleccionadas se puede apreciar que ambos vivían puertas adentro del hogar y se permitieron enfrentar ciertos desafíos a partir del momento que decidieron estar en pareja. Ambos dicen estar orgullosos de sus logros y continúan proponiéndose metas a concretar en un futuro próximo. Piensan que para ellos las cosas resultaron más fáciles porque se sienten autónomos; sin embargo, creen que para algunas personas resulta más difícil porque necesitan más apoyos o por «no tener una autoestima que te haga pensar que podés lograrlo» (H3).

Según sus expresiones, «nosotros vivimos la sexualidad como vos, como cualquiera, porque la discapacidad no nos afecta en la intimidad ni en los vínculos sociales... Disfrutamos de estar juntos y de estar con amigos» (H3). Saben, sin embargo, que algunas personas no la viven de esa manera y por eso sienten que quienes tienen una discapacidad tendrían que tener más apoyo para animarse a salir de sus casas.

Otro aspecto a destacar se relaciona con los grupos con los que cada participante se vincula: algunos entrevistados con discapacidad auditiva de Montevideo explicitan la dificultad para relacionarse con otras personas

que tengan discapacidades distintas a las suyas o que directamente no tengan discapacidad. Esto se debe a que, en algunos casos, las personas se acostumbran a vincularse con sus pares y esto conlleva a la conformación de un grupo que no logra salir de lo establecido. Entonces, la información que circula es parecida y no tienen posibilidades de aprender cosas nuevas con sus compañeros.

Por esa razón creen importante prepararse para salir de lo instituido, organizarse, compartir experiencias, vincularse con otras realidades generando referentes que puedan mediar entre la información que hasta ahora no les era dada y los participantes de los colectivos. Creen que rompiendo los límites de su grupalidad pueden enriquecerse y favorecer a los demás compañeros.

Este aspecto no siempre es bien visto por la comunidad a la que pertenecen: salirse del grupo para formar parte de otros, relacionarse con personas sin discapacidad y vincularse sexualmente con alguien que no sea un igual puede generar conflictos tanto en la familia como en los diversos grupos de pertenencia. Según lo expresado, hay comunidades más cerradas que otras y esa actitud no favorece a que las personas con discapacidad «se animen a salir a la vida y probar distintas experiencias» (M13). Además, M13 cuenta:

Primero tuve pareja con mi misma discapacidad... Solo tenía amigos sordos, así que no me relacionaba con otras personas, y siempre estábamos juntos y hablábamos de lo mismo. Pero un día tuve relaciones con un chico oyente y conocí otro mundo... Está bueno relacionarse con quien uno quiera y no que sea ese o aquel porque tiene tu misma condición.

Se pondrá ahora un nuevo ejemplo para poder jugar luego con las distintas voces y ver las disonancias existentes. Esta vez se citará a H2, hombre del interior que tiene discapacidad física y para quien el trabajo fue esencial, ya que lo hizo salir de la casa paterna para empezar una vida distinta, en otro departamento. Junto a la independencia económica vinieron otros logros que se traducen en el relacionamiento con un grupo de pares, actividades

deportivas y relacionamiento de pareja. Sin embargo, cuenta que las cosas no fueron sencillas:

En la adolescencia la pasé muy mal. Verme al espejo así no me gustaba. Mis amigos me llevaban a los bailes y yo los veía saliendo con muchachas y yo ahí tranquilo, en la barra. Llegué a pensar que nunca tendría pareja, pero un día me acerqué a una compañera de trabajo... No sé ni cómo me animé, pero le dije que me gustaba y empezamos a salir. Los primeros tiempos no fueron fáciles. La primera relación sexual no fue buena... Mi timidez no me permitió sentirme bien...

Según lo expresado en la entrevista, aunque en la adolescencia tuvo información, privacidad y un entorno que oficiaba de apoyo no considera que fuera la información correcta ni las vivencias más agradables. Cuenta que después de mucho tiempo aprendió a conocer su cuerpo y a saber «hasta dónde llega», por lo que ya no espera cumplir con expectativas sino simplemente sentirse bien. Cree que lo importante es confiar en sí mismo, en su potencial, y apoyarse en los afectos.

Las entrevistas que se pueden comprender en el nivel 1 permiten observar cómo cada participante logra contar sus experiencias de la vida cotidiana y aventurarse a compartir experiencias más íntimas relacionadas con su ámbito social, su entorno más próximo, su forma de vivir la sexualidad, sus deseos y expectativas futuras. Las personas consiguen avanzar y retroceder en su historia de vida y tiñen los relatos con diversas sensaciones.

Algunas personas entrevistadas, con mayor grado de autonomía, toman sus propias decisiones afectivas, como la primera cita expuesta, donde H4 muestra su desacuerdo con la relación de pareja que tenía y cuenta sobre decisión de ruptura. Otras presentan mayor dependencia y deciden condicionadas por el entorno, lo que puede vulnerar derechos si este no toma en cuenta su voluntad. Tal es el caso de la segunda cita del inicio del apartado, donde H6 relata la imposibilidad de que le guste la muchacha porque no había sido lo indicado por su tío. Todos han tenido la posibilidad de vivenciar experiencias que, mediadas o no por referentes, les han permitido abrirse al mundo social y afectivo.

Nivel 2

Para algunas personas esta realidad no es tan clara y las condiciones para poder vincularse con otros son más limitadas. Estos casos son los que, debido al tipo de discapacidad, tienen menor autonomía por lo que necesitan más apoyo para las actividades de la vida cotidiana. Los puntos a destacar de estos encuentros son: privacidad e intimidad, contacto con el exterior, relacionamiento con el propio cuerpo.

Teniendo en consideración las características de las entrevistas se puede inferir que en estas situaciones la vida social y la sexualidad se ven comprometidas en algún punto. Existe escasa privacidad (en algunos casos las personas están institucionalizadas) y las relaciones sociales están mediadas por referentes o personas de la familia.

En los casos de discapacidad psicosocial e intelectual severa, las entrevistas fueron realizadas en presencia de referentes institucionales. Aunque las personas especificaron querer participar de las entrevistas, al llegar a la instancia no parecían comprender sobre qué trataban. Los referentes intentaban repreguntar pero no obtenían respuesta, por lo que terminaban contestando ellos respecto a actividades de la vida cotidiana.

Estos son casos de personas que requieren apoyo en casi todas las tareas: no salen sin compañía de los referentes institucionales o la familia, realizan actividades regladas durante el tiempo en que se los deja en estas y son retirados al cumplirse la hora, y socializan con los compañeros del centro, aunque hay escaso lenguaje. Sus movimientos son repetitivos y no parecen corresponder a nada de lo que ocurre en la instancia de la entrevista. Se intenta tomar contacto visual y referirse directamente a la persona, que, sin embargo, evade gritando, escondiéndose o simplemente girando su cara para evitar la mirada.

Asimismo, en estos casos se puede observar que la persona no tiene una relación íntima y personal con el cuerpo, ya que en algunas ocasiones el

cuerpo del referente es utilizado como su extensión: es su mano la que toca, limpia, arregla la postura; es su voz la que explicita las necesidades y gustos; es quien toma las decisiones la mayor parte del tiempo y, por ende, quien habilita o reprime experiencias vivenciales placenteras.

Cuando los gestos son protagonistas

En mi familia son todos oyentes. Yo crecí sin poder comprender mucho lo que decían. «Usá el audífono. Usá el audífono», pero no lo puedo tener siempre y, a veces, aunque lo tenga, no escucho, y si escucho no siempre entiendo. Es difícil crecer cuando en tu mundo faltan tantas palabras (M11).

De acuerdo con lo expuesto por la mayoría de jóvenes con discapacidad entrevistados (25 de 30), el acceso a la información sobre ssyR resulta ser un problema. Sus referentes más cercanos han sido los integrantes de la familia y algunas personas de instituciones a las que asisten (escuela, liceo, taller); sin embargo, estos no siempre han sabido transmitir la información necesaria y de forma adecuada.

Para algunas discapacidades el vocabulario ha sido un obstáculo, como en el caso de las personas sordas o con discapacidad intelectual. Al ver reducido su entendimiento a causa de la lengua, la información obtenida se ve recortada y por momentos solo se accede a la que se encuentra mediada por terceros, o sea, alguien que selecciona y adapta esa información.

Como se expresa en la cita inicial, el mundo se reduce cuando la mediación de la lengua no se da de manera natural. La necesidad de adaptar las condiciones hace que el grado de dificultad ponga a prueba a las partes intervinientes. Hay que tener una cuota de paciencia y entusiasmo para salir a conocer el mundo y buscar esas palabras perdidas. De acuerdo con los dichos de M10,

En mi casa siempre se comunicaron conmigo y me dieron mucha información... Yo sé mucho por mi familia, pero al salir y juntarme con amigos fui conociendo otras señas que en mi casa no se hacían. Cuando fui creciendo tuve la necesidad de buscar otros grupos, porque con mis amigos siempre usábamos las mismas señas, no conocíamos otras. Recuerdo que un día fui a un encuentro sobre sexualidad y aprendí la seña de la masturbación. También nos hablaron del condón. Yo ya sabía, pero muchos no sabían. Conocían la seña, pero no entendían el concepto de qué era y para qué servía...

Un punto interesante en este aspecto refiere al tipo de información brindada. Como ya se ha explicitado en este estudio, el recorte de información brindado se vincula al control y no da lugar a temas relacionados con el placer, los derechos o el goce. Este aspecto se pudo percibir en entrevistas con jóvenes con distintas discapacidades y se hizo más evidente en los casos de las personas sordas y con discapacidad intelectual.

Cabe mencionar que las personas entrevistadas dicen no haber recibido apoyo de los equipos de salud: algunos contestan únicamente a demanda y a veces prefieren no hablar del tema y centran la consulta en el organismo o la dolencia.

También es necesario destacar que en general la asistencia a los servicios de salud por las personas con discapacidad suele ser compleja debido a falta de apoyos necesarios (acompañantes, intérpretes, accesibilidad). Por lo tanto, sería ideal tener en las consultas establecidas la mayor cantidad de información necesaria ya que puede resultar difícil la asistencia en varias oportunidades. Para ilustrar estas situaciones se expondrán las vivencias de dos participantes:

Después del accidente me olvido de todo, tengo problemas para recordar y para entender lo que me dicen. Voy con mi abuela y ella anota en un cuadernito, pero a veces explican muy rápido y no entiendo. Hago fuerza para recordar, pero llego a casa y se me apagó. Nunca me hablaron sobre sexualidad... Después del accidente tuve una pareja, pero ya no. Nunca me hablaron de las relaciones sexuales... (H2)

Los médicos hablan rápido y dicen cosas que no entiendo. A veces me pierdo y tengo que preguntar y digo que es por mi discapacidad, mi cabeza que funciona así. Las palabras... Hay algunas difíciles... Y a veces voy con mi madre, pero a veces voy sola porque ella no puede ir... (M10)

Como se aprecia en estas transcripciones, el vocabulario es una barrera y las palabras que utilizan los técnicos son obstáculos difíciles de sortear para personas con diversas discapacidades. No acceder a la comprensión del discurso las deja desprovistas de la información que requieren. Las

explicaciones no siempre son adecuadas y los apoyos no están disponibles en todo momento.

La incomprensión de lo que ocurre en el entorno o con el propio cuerpo genera preocupación y angustia al tiempo que despierta vergüenza ante el sentimiento de responsabilidad por dicha limitación.

«Cuando faltan las palabras lo ideal es juntarse.» Esa es la opción que proponen algunos participantes con discapacidad auditiva de Montevideo, quienes reivindican los grupos activistas, ya que no solo pelean por derechos, sino que habilitan el encuentro y el intercambio, fomentan vínculos sociales y posibilitan experiencias sexuales. Los jóvenes que brindan esta opción están muy preocupados con la situación de la centralización de actividades en Montevideo. Creen que las personas jóvenes con discapacidad del interior del país están relegadas y deben ser más activas participando y proponiendo actividades: «Deben participar más, juntarse... Salir de las polleras de la familia y mirar que hay un mundo. Lo que no entiendo lo pregunto, es nuestro derecho. Nada de quedarse encerrado... Hay que participar de las actividades, salir y disfrutar» (M12).

La universalidad del gesto

Y de pronto no era una entrevista. El mago apareció y cambió el escenario. Haciendo improvisados trucos fue usando su cuerpo para contestarme lo que había preguntado. Y en ese juego de roles yo era el espectador que, minuciosamente, observaba cada gesto intentando interpretar ese significado oculto... Y entonces, se hizo la magia (Apuntes de una entrevista).

Si el apartado anterior hacía referencia a las oportunidades en las que las palabras faltan, este se centrará en aquellos momentos en los que las palabras sobran. Se tratarán de plasmar las percepciones acerca de las entrevistas que se dieron de manera particular, en su mayoría sin diálogo, con respuestas monosilábicas o sin respuesta verbal alguna.

H5, un adolescente con discapacidad intelectual que vive en Montevideo, luego de llegar y contestar monosilábicamente a los saludos, empieza a jugar con las manos como si fuera un mago. Frente a su actitud, la referente del centro le recuerda que quiso participar y le muestra su consentimiento y asentimiento informado. Continúa con sus movimientos y sonriendo nos invita a que juguemos con él. Fue escuchando preguntas y cada gesto suyo, cada sonrisa, iba develando respuestas relacionadas con la entrevista, contestando por qué se había interesado en participar, qué sabía sobre sexualidad, qué le gustaba. Cada respuesta se iba armando a partir de lo que miraba o señalaba.

Si no encontraba en la habitación algún elemento que sirviera para darle cuerpo a su respuesta, se transformaba en mago y, con sus manos, iba haciendo movimientos que significaran lo que deseaba explicar y así fue dando forma a su idea. Llenó de significados lo que inicialmente carecía de sentido. De esta forma contó que sabía sobre las diferencias del cuerpo del hombre y de la mujer, que algunos pueden ser novios (aunque él no tenía todavía), que se besan y se tocan el cuerpo. También contó que hay hombres que están con hombres y mujeres que están con mujeres y que está todo bien. Dijo que en el centro al que asistía había novios pero que

no se daban besos ahí (haciendo referencia a que no tienen acercamientos íntimos en el centro de estudio). Explicó que eso lo sabía porque en el centro hablan sobre el tema con la referente.

Culminó la entrevista con un gran abrazo y con la sensación de haber expresado todo lo que deseaba: las preguntas de la investigadora tuvieron respuesta y fue interesante ver la búsqueda de estrategias para que eso sucediera.

Ese no fue el único caso en que los gestos tuvieron relevancia para comprender las respuestas y entablar un diálogo. Una entrevista con una joven con discapacidad física, en un centro de Montevideo, tuvo como particularidad el uso del celular como herramienta para la comunicación, ya que M2 escribía palabras que la ayudaran a contestar las preguntas. De esta forma contó que asistía a distintos talleres y que en ellos había conocido a su novio, con quien salía a pasear y a tomar mate. Dijo saber acerca de las relaciones sexuales, pero que no había tenido experiencias. Las expresiones faciales y los gestos fueron grandes mediadores también en esta entrevista, ya que dejaban en evidencia sus sensaciones al estar intercambiando opiniones sobre su sexualidad, sus alegrías, su vergüenza o su incomodidad.

Varios entrevistados de Montevideo con diversas discapacidades (físicas, psicosociales e intelectuales) solicitaron asistencia del referente del centro al que concurren (las entrevistas fueron hechas allí), ya que las dificultades para expresarse hacían que se sintieran más seguros con personas que acostumbran a comunicarse con ellos. En la mayoría de las situaciones las personas referentes se limitaron a permanecer junto a los participantes. En ciertas oportunidades colaboraron para que se los entendiera, repitiendo las respuestas de los entrevistados. En dos casos particulares también tuvieron que repreguntar para ayudar al entendimiento de las preguntas y así generar menos presión y estrés porque los entrevistados no supieran qué contestar.

La asistencia de las personas referentes fue de gran ayuda porque, además de colaborar en la comunicación, les brindaron confianza a los participantes para sentirse a voluntad durante la entrevista. Cabe mencionar, como ejemplo, a referentes de dos centros visitados, quienes no solo gestionaron y participaron de las entrevistas, sino que aprovecharon la oportunidad para recordarles la importancia de la participación, hablarles de la confidencialidad de los datos y conversar sobre temas relacionados con el cuerpo, la privacidad y la sexualidad.

Resultó interesante observar las diversas estrategias para comprender y comunicar sus opiniones y experiencias, lo que deja entrever el interés en la temática y en tener información al respecto. Es responsabilidad de los organismos y las instituciones que trabajan con personas con discapacidad generar los espacios de encuentro y las estrategias para proporcionar información accesible. Estas entrevistas se salieron de lo establecido y, sin embargo, permitieron llegar a personas que de otra manera no hubieran participado en este estudio.

Ventana indiscreta: sexualidad e instituciones

Ahora le van a cambiar el pañal a K... X, ¿cuándo me van a bañar? ¿Qué día me baño yo? Ayer me bañé porque tenía taller, pero ahora no sé qué otro día me van a bañar (H8)

En este apartado se hará referencia a los casos de entrevistados que viven en instituciones: hogares que tienen el cometido de encargarse del cuidado integral de las personas, en su mayoría con discapacidad intelectual leve, moderada y severa. Es importante mencionar que una persona puede tener varias discapacidades. Por lo tanto, en estos centros se trabaja con personas que tienen múltiples limitaciones y que, entonces, requieren diversos apoyos.

Se comienza con una cita que se da en el marco de la visita a un centro masculino. En conversación con un participante acerca de sus actividades cotidianas se sucede esta especie de diálogo entre él y un referente de la institución. La conversación llamó la atención y, luego de tomar nota sobre ello, se decidió preguntar al referente acerca de las actividades de la vida diaria. Luego de especificar las diferentes actividades que realizan en la semana y a los distintos centros que asisten para participar de talleres, se comienza a hablar sobre el funcionamiento del centro, las actividades de cuidados que desarrollan las personas que allí viven, el vínculo con los trabajadores y la relación que se entabla entre los compañeros.

Entre las respuestas se encontró un punto interesante: la mayoría de los huéspedes tiene un interés particular por colaborar con las tareas del hogar (ayudar en la cocina, ordenar su cama y su ropa, arreglar el jardín y acompañar a quienes requieren mayor cuidado). Sin embargo, no se hacen cargo de su aseo. La mayoría de ellos son ayudados a bañarse y realizar la higiene personal diaria. Frente a esta situación el referente dice no haberse dado cuenta del grado de autonomía que tenían hasta que no se puso a puntualizar acerca de lo que hacen diariamente.

El intercambio posibilitó que pensara acerca de los obstáculos que cada persona tenía y los apoyos reales necesarios para cada caso. Sobre este

aspecto considera que como las personas con discapacidad más severa no se levantan de la cama y necesitan cuidados personales específicos (como el aseo) no había tomado conciencia real de la situación de los demás. También refirió al tiempo y a la practicidad de que se los ayude, ya que se demora menos y el personal que trabaja allí se asegura de que el aseo sea el correcto.

Al continuar con la conversación se pudo pensar acerca de la relación de cada persona con su cuerpo y de cómo algunos, sin necesidad real de ayuda, se sienten cómodos con que se los bañe. Además de no tener la responsabilidad de hacerlo ni la posibilidad de decidir el momento del aseo, se genera una falta de privacidad e intimidad, aspecto importante para todas las personas.

En realidad, aunque no se tuvo acceso a la visita de todas las instalaciones, son escasos los lugares y momentos en los que se puede estar solo. La mayoría de los espacios son compartidos, algo que resulta complejo cuando se trata de vivir allí todas las horas de la vida. Las salidas también son conjuntas. Hay un esfuerzo importante por parte de los referentes para que tengan actividades fuera del hogar. Algunas son regladas, como los distintos talleres y actividades con otros centros, y otras son de esparcimiento: a plazas, parques, parrilladas y pizzerías.

Aunque existe un interés particular por ampliar las actividades y fomentar la inclusión de las personas en distintos ámbitos sociales, por cuestiones logísticas estas se desarrollan en conjunto, con supervisión de los trabajadores del hogar, que deben dividirlos en grupos para poder atenderlos de manera personalizada. Entonces, estas experiencias siempre están mediadas por terceros y las personas no tienen la posibilidad de elegir o hacer actividades por su cuenta. El referente es consciente de ello y sin embargo dice no tener posibilidades reales de trabajar de otra manera: son muchos y la responsabilidad los excede, por lo que la mejor opción es estar siempre asegurándose de no «caminar por la cornisa».

La conversación con los cinco participantes con discapacidad intelectual leve se dio en un ambiente distendido, aunque casi siempre en compañía del referente, ya que él lograba transmitir cierta tranquilidad para que ellos pudieran hablar. Inicialmente, mostraron parte de las instalaciones con el objetivo de ir hablando sobre sus actividades; luego, en un lugar más tranquilo, comenzaron a contar sobre aspectos de su vida más íntima. Uno de ellos pidió que lo dejaran hablar porque quería decir que tenía novia: la conoció en uno de los talleres a los que asisten semanalmente. Ella vive en un hogar femenino y entonces no se pueden ver salvo cuando comparten la actividad semanal.

Este participante preguntó si se podía interceder para que se visitaran. Quería compartir un mate y sentarse con ella a charlar en el jardín. Ella no podía ir sin autorización de ambos hogares y, en el caso de que accedieran todas las partes, no tendrían espacio privado para compartir. Contó que ella era muy buena y que le había dicho que si se portaba mal dejaría de ser su novia. Por eso él colaboraba en las tareas del hogar y se bañaba sin generar problemas.

En ese momento se pudo observar que el discurso sobre su relación sentimental revelaba cierta inocencia, lo que hizo que se reafirmara esa idea de amor infantil, de charla de niños que demuestran la tibieza de las primeras sensaciones amorosas. Sin embargo, las palabras fueron dichas por una persona de mediana edad, que ha vivido en el hogar la mayor parte de su vida.

Dijo también que no era el único que tenía novia, que dos compañeros más habían encontrado el amor en los talleres a los que asisten, pero solo uno se había animado a más y había tenido la experiencia del primer beso. La confesión desató risas y algunas miradas de complicidad, lo que dejó de lado esa visión inocente para empezar a interpretar los silencios, lo que no se ha podido decir. El intercambio habilitó a que se hicieran preguntas relacionadas con el sentir, con el contacto, con el cuerpo propio y el ajeno. Aunque hubo entrevistados que se mantuvieron en silencio y no deseaban

hablar al respecto, dos decidieron contestar haciendo algunas referencias a lo que sabían sobre el cuerpo del hombre, el de la mujer, a lo que les gustaba y a sus deseos.

En un momento determinado, uno de los participantes hizo referencia a posibles encuentros sexuales entre compañeros del centro, pero dejó de hablar rápidamente del tema y desvió la atención. Algunos terminaron así su participación diciendo que había que volver a las actividades. Los dos participantes más conversadores continuaron un tiempo más aunque no regresaron al tema. Sin embargo, hablaron de los familiares que asistían a verlos y de los que no veían hace tiempo. Retomaron las conversaciones sobre sus actividades y paseos y se dio por culminado el encuentro.

Se regresó a hablar con el referente y se consultó sobre lo expresado en el encuentro con los residentes del hogar. Él contó que, efectivamente, se han encontrado personas realizando diversas prácticas sexuales en el hogar y que, dada la poca privacidad de los espacios, esas terminan ocurriendo ante la mirada de los demás. Al preguntarle qué actitud se tomó ante esas situaciones él dijo que a veces queda a criterio de quién las haya visto. Algunos trabajadores tienen apertura sobre el tema y dejan que las cosas transcurran con naturalidad, intentando hablar con todos cuando haya condiciones de receptividad y atención. Sin embargo, expresa que no todas las personas pueden reaccionar con la misma tranquilidad y entonces terminan generando una situación desagradable, alertando que lo sucedido no puede ocurrir.

Se continúa hablando sobre lo dicho anteriormente: la falta de privacidad de las personas que viven en centros de acogida y la dificultad para vivir su sexualidad de manera natural y sana sin considerarla como algo prohibido, pasible de ser sancionada en cualquier momento. Por eso, este apartado recuerda a la ventana indiscreta: todo lo que se hace es visto por otros, un gran panóptico que imposibilita vivenciar algo íntimo.

Caminar por la cornisa

Es que a veces se espera demasiado de nuestro trabajo y no siempre sabemos si lo que estamos haciendo está bien. ¿A quién recurrimos? (RT2)

Este apartado resulta ser la continuación del anterior, ya que refiere a las dificultades que encuentran los referentes de campo al trabajar temas relacionados con la sexualidad con personas con discapacidad. En ese sentido, los referentes consultados describen su trabajo como *hermoso pero solitario*. En una primera instancia parece contradictorio, ya que los profesionales suelen trabajar en equipo, haciendo tareas en conjunto y tejiendo redes con la finalidad de mejorar su labor en beneficio de las personas que asisten a los centros. Sin embargo, cuando se desarrolla la idea se puede percibir que el sentimiento de soledad se relaciona con el respaldo a las decisiones tomadas en el trabajo.

En algunas oportunidades las personas referentes se encuentran en medio de situaciones embarazosas y deben responder al centro, a la persona con discapacidad y a su familia. Entonces, el temor a no tener respaldo revela el miedo a tomar decisiones, algo que, en ocasiones, los paraliza. Así se expresa en la cita transcrita al inicio del apartado.

Para trabajar sobre sexualidad, los referentes deben sentirse seguros en su formación y apoyados en la elección de contenidos. Como no tienen la preparación adecuada, a veces buscan ayuda, pero no siempre su búsqueda es exitosa, como muestra la siguiente cita:

Quedamos muy contentos al saber que iban a hacer unos talleres, pero después nos dijeron que eran para los jóvenes con discapacidad. Nosotros trabajamos con discapacidad intelectual moderada y severa. Conocemos a estas personas y no creemos que puedan comprender lo que se dé en los talleres. Ni siquiera pueden aguantar mucho tiempo, no permanecerían en la actividad (RT1).

Y agrega: «Creo que es más importante que nos preparen a nosotros para que sepamos qué hacer cuando nos ocurren situaciones del día a día» (RT1).

Esta cita recuerda lo descripto antes, donde el referente cuenta que los trabajadores se han encontrado frente a situaciones de difícil manejo y que, por esa razón, terminan improvisando y temiendo no haber actuado de la manera más efectiva. Eso provoca la necesidad de formarse y de tener lugares de encuentro con otros profesionales del área donde puedan compartir experiencias. Asimismo, valoran que se estén hablando estos temas, pero creen necesario que los talleres y las actividades estén dirigidas a quienes trabajan con personas con discapacidad.

En intercambios con referentes de varios centros se observa la dificultad para trabajar sobre sexualidad específicamente con algunas discapacidades, como la psicosocial e intelectual moderada y severa. Según sus opiniones, la capacidad de entendimiento de las personas con estos tipos de discapacidad es reducida y no se tiene real noción del grado de conciencia que tienen, por lo que se hace difícil explicarles o tratar de que comprendan nociones mínimas.

«Tengo personas que no controlan esfínteres y que tampoco se dan cuenta de eso, que si no les damos de comer no comen por sus medios. Su forma de comunicarse es muy limitada... ¿Cómo hago para trabajar sobre sexualidad con ellos?» (RT4) Esta cita ilustra la pregunta que se hacen continuamente quienes trabajan en ese sector: ¿Se puede hablar de todo con todos? Aunque esta interrogante sobrevuele en las distintas conversaciones, nadie se atreve a dar una respuesta negativa. El discurso aceptable dice que hay que pensar en términos de derecho y que la sexualidad abarca a todas las dimensiones de la vida del ser humano. Pero, en el trabajo cotidiano, no se tiene idea clara de cómo trabajar sobre ello, aunque parezca una obviedad tener que hacerlo.

Esta situación abre otra gran interrogante que refiere a cómo actuar cuando se observa el desarrollo de prácticas sexuales dentro de la institución. Una referente dice que siempre les especifica que pueden tener novios, pero «nada de besos en el centro». Se trata de una institución mixta que brinda talleres para adolescentes y adultos. Los jóvenes que asisten allí pueden encontrarse en otros lugares, pero no ocurre lo mismo en hogares de residencia.

«Acá tenemos personas con discapacidad intelectual leve, moderada y severa. ¿Cómo actúo si la práctica sexual se da entre una persona con discapacidad intelectual leve una más grave? ¿Cuánto grado de conciencia hay como para saber que es consensuado?» (RT3)

Comienzan a vislumbrarse los miedos y el constante vaivén entre el derecho a vivir la sexualidad y el abuso. Los profesionales sienten una gran responsabilidad y oscilan entre la prohibición y la aceptación de las situaciones que suceden dentro del centro. Existe una mirada externa de gran peso y que incluye a las instituciones de las que dependen, las autoridades y las familias. Viven caminando por la cornisa a sabiendas de que son pieza fundamental para que las personas con discapacidad desarrollen su potencial. Además, son conscientes de que, en algunas oportunidades, son su fuente de información más cercana y accesible. Por eso el gran peso de la responsabilidad está puesto en sus hombros.

Más allá de todo: el deseo

«Ayer hice el amor.» (H4)

Para iniciar esta sección se elige una frase recordada por la referente de un centro visitado. Mientras presencia una entrevista le pide al entrevistado que cuente sobre ese día en que llegó al centro exaltado diciendo que había hecho el amor. Él lo repite con algo de vergüenza y comienza a relatar sobre ese día en que contó su experiencia de haber besado por primera vez.

Fueron muchas (26 de 30) las entrevistas en las que se relataron diversas experiencias relacionadas con la sexualidad. En todas primaba el goce y la experiencia positiva con el cuerpo propio y el de otra persona, y cómo, según los dichos de M7 «hay muchas formas de amar».

En las entrevistas donde se encuentran personas con discapacidad intelectual y psicosocial se puede observar el deseo de tener una compañía. Para muchas personas entrevistadas, *tener novio* es tener a esa persona especial que llama por las noches, que se preocupa por saber de su vida y con quien pueden compartir algunos momentos. A continuación, se transcriben citas que dan cuenta de ello.

Nos conocimos acá, en el centro... Un día estábamos en la piscina y él me preguntó si quería ser su esposa. Yo lo dejé pensando, me hice un poco la difícil, pero después le dije que sí y ahora él es mi marido [...] Algunos fines de semana yo voy a su casa y almorzamos. A veces vamos al cine, pero con su madre, porque él se puede poner nervioso. No le gusta que lo toque mucho y de besos ni hablemos... ¡Se esconde! (risas) De la mano sí estamos. Capaz que algún día cambia y le gustan un poco los besos. Por ahora no (M9).

«Mis padres me dejan tener novio, pero no puedo salir con él. Lo invité para mis quince y fue y bailamos.» (M6)

«Tengo novia y a veces la veo. Salimos a pasear si la dejan. Tomamos mate y charlamos.» (H4)

En estas transcripciones se puede observar el peso del compañerismo en la relación vivida. Independientemente del contacto físico, la relación se entabla por una profunda unión que tiene a la amistad como sostén primario. Para ellos la sexualidad se pone en juego cada vez que se comparten momentos especiales con la persona elegida. En cada uno de los casos, la confianza se basa en entablar y fortalecer esa unión que los hace vivir experiencias poco frecuentes, como salir a pasear o compartir en familia.

En segunda instancia, las entrevistas dejan entrever el deseo de formar una familia propia. Esta idea se repite mayoritariamente en las entrevistas de seis adolescentes que ven en la maternidad/paternidad la idea de dejar de ser cuidado y pasar a cuidar a otro ser. La experiencia de la maternidad resulta ser muy importante y es a través de ella que se descubren otros temas relacionados con la sexualidad.

Yo me voy a casar y voy a tener un bebé. Ya se lo dije a mi madre. Ella me explicó todo lo de los bebés [pregunto]... Todo... Que tenés que tener un novio y tener relaciones sexuales, que eso de besarse y las otras cosas (risas). Después tenés un bebé y te casás. La barriga crece y es por el bebé y después nace... (M 16)

Yo quiero tener hijos, al menos dos. Una mujer tiene hijos y yo también quiero tener. Sé que soy chica todavía, pero ya me vino la menstruación. Me dijo mamá que es una señal de que puedo tener bebés, pero tengo que crecer más para tenerlos y cuidarlos y tener mi casa (M6).

En el caso de los jóvenes mayores, con discapacidad intelectual, física y sensorial, el deseo de independencia se pone en juego y la sexualidad se impone casi como un acto de poder. Resulta interesante ver cómo existe la necesidad de obtener créditos que demuestren haber crecido y cómo comenzar a tener una vida sexual activa puede ser el crédito necesario para ello.

Yo tengo síndrome de Down, pero no tengo discapacidad... Yo puedo hacer muchas cosas. Ahora estoy preparado para más, quiero tener una novia que pueda hacer todo lo que yo voy a hacer... No pude seguir con X porque la seguían tratando como chica.

Yo quiero una novia para vivir cosas de nuestra edad... Más grandes (H4).

Para otros, el deseo pasa por vivenciar experiencias sexuales que les permitan reconocerse en cada encuentro, buscando diversas estrategias para sentir placer. Algunos participantes —hombres y mujeres de Montevideo y del interior, con discapacidad física y sensorial— cuentan ser sexualmente activos y haber tenido posibilidad de servirse de esos momentos para comprender cómo funciona su cuerpo y permitirse su reafirmación como seres con capacidad de goce. Este punto es muy importante, ya que se contrapone con las ideas arcaicas acerca de las personas con discapacidad como seres asexuados. De igual forma, también resulta interesante porque rompe con los estereotipos de la sexualidad basada en relaciones sexuales coitales, ya que cada persona disfruta de su cuerpo de diversas formas.

Se citarán aquí fragmentos de entrevistas que permitan explicar lo dicho:

Tengo novio y tenemos relaciones cuando va a mi casa. Me gustan los besos. A veces no entiendo mucho lo que siento, pero es lindo. Cuando no tengo información a veces busco en internet, pero no sé si es buena la información, si es correcta. A veces, cuando estoy sola, me toco. No sé si eso es malo, pero yo me siento bien (M2).

«Como tengo un cuarto solo para mí a veces miro algún video o película. Pero no me gusta mucho. Antes me gustaba más, ahora prefiero mirar videos de fútbol... Ahora estoy más tranquilo con eso... (risas)» (H1).

Yo tuve novia después del accidente y tuvimos relaciones sexuales. Yo no sé si antes del accidente había tenido... Mi abuela dice que sí, yo no me acuerdo. Así que la primera vez que estuve con X fue como mi primera vez. Se me salía el corazón... Lo tenía latiendo como a mil (risas). Fue muy buena la experiencia. Después ella siempre venía a casa y nos íbamos para el cuarto. Me sentía bien con ella (H7).

Más allá de cómo se viva y se interprete la sexualidad, es importante mencionar la gran apertura que se presenta en las distintas entrevistas. Los participantes se apropian de la oportunidad presentada para hablar sobre

este tema y cada uno aporta su experiencia, mostrando que el concepto internalizado es mucho más abarcativo que pensar en prácticas sexuales. Existe un interés por saber sobre el tema, por contar sus inquietudes y por demostrar que más allá de las diversas limitaciones prima el deseo por sentir placer y disfrutar de querer y ser querido.

Consideraciones finales y recomendaciones

Después de haber culminado este estudio se pueden puntualizar algunos aspectos que resultan destacables:

- » Las jóvenes con discapacidad consideran que no reciben la información necesaria acerca de temas relacionados con su salud sexual y reproductiva.
- » Los servicios de salud no resultan de referencia para jóvenes con discapacidad. Acceder a ellos es dificultoso y la información que se les brinda no siempre es comprensible para todos.
- » Las organizaciones buscan estrategias para que la información sea accesible para todas las personas. Además, hay preocupación por generar espacios de intercambio y descentralizar las actividades.
- » Los jóvenes con discapacidad que viven con sus parejas consideran tener mayor grado de autonomía y acceso a más información con respecto a la salud sexual y reproductiva, y proponen hablar más del tema y juntarse en colectivos para compartir experiencias.
- » Preocupa la situación de jóvenes del interior del país, ya que tienen menos posibilidades que los que viven en la capital.
- » Las personas con discapacidad que viven en hogares no tienen espacios privados, lo que las hace perder intimidad. Además, están limitadas a los lineamientos del hogar, por lo que pierden autonomía y capacidad de toma de decisiones.

Respecto a la asistencia a centros y talleres

- » Los jóvenes que se juntan en grupos y participan activamente en tareas colectivas reciben más información respecto a derechos. Los grupos que se expanden y colectivizan con personas con otras discapacidades o sin discapacidad tienden a capitalizar experiencias e información de otros grupos.
- » Los centros e instituciones que ofrecen un trabajo integral son de referencia para las personas jóvenes con discapacidad: en ellos transcurre

la vida y logran formar vínculos fuera del ámbito familiar. La pérdida de estos espacios genera un problema y, en ocasiones, repercute en su vida social.

Respecto a sus referentes personales

- » Las familias son un apoyo importante para jóvenes que no asisten a centros educativos o talleres. En el caso de quienes asisten a centros, estos toman como principal apoyo a quienes trabajan allí.
- » Los profesionales que trabajan en territorio son figuras de apoyo importantes para jóvenes con discapacidad. En la mayoría de los casos, han sido estos referentes quienes les han dado información sobre sexualidad y han promovido talleres, encuentros o han estado a su disposición para escuchar inquietudes.
- » Los referentes de territorio consideran que debe haber más formación sobre sexualidad y discapacidad. Por eso están interesados en que se les brinden las herramientas necesarias para trabajar estos temas.

Información sobre sexualidad

- » Las personas jóvenes con discapacidad consideran que se debe hablar más del tema y como opción proponen juntarse en colectivos para compartir experiencias.
- » La mayoría de la información que les llega a los jóvenes con discapacidad refiere al control y al cuidado (uso de pastillas y preservativos), aunque no siempre se entiende la función que cumple cada uno de estos métodos anticonceptivos.
- » Las personas entrevistadas consideran que comienza a hablarse de derechos, pero que todavía falta que las personas con discapacidad se apropien de sus cuerpos, sus decisiones y su vida.

Desafíos planteados

- » Avanzar en los proyectos que brinden información accesible pensando en la diversidad de discapacidades.
- » Mejorar la comunicación entre instituciones, familias y colectivos para tejer una red que sostenga a los jóvenes que dejan de asistir a instituciones.
- » Generar espacios de encuentro para conversar sobre derechos en salud sexual y reproductiva.
- » Descentralizar la formación y la información para llegar a diversos lugares del interior del país.

A partir de las distintas puntualizaciones se sugiere:

- » Trabajar en la descentralización, fomentando más actividades de información y formación en el interior del país. Tal vez sea importante involucrar a jóvenes con discapacidad que sean referentes en su propio medio para llegar con mayor facilidad a la población objetivo.
- » Asegurar la accesibilidad de la información brindada trabajando para que el vocabulario sea sencillo. Además, es importante destacar en este punto que los datos brindados no se pueden remitir básicamente a aspectos de cuidado. Los temas sobre salud sexual y reproductiva no se resumen en conocer el uso del preservativo o la toma de la píldora anticonceptiva. Es necesaria una amplitud en el tema para que la información pueda abarcar aspectos relacionados con el cuerpo y el placer.
- » Promover ocasiones de trabajo colaborativo: propiciar encuentros entre referentes de distintas instituciones y centros, con el fin de que se puedan colectivizar experiencias. El trabajo conjunto entre las instituciones puede mitigar la sensación de soledad que muchas veces perciben las operadoras.
- » Impulsar la comunicación accesible para un mejor y más adecuado acceso a la información, asegurando que la información brindada contemple todas las inquietudes de los jóvenes y que sus familias puedan abordar temas de salud sexual y reproductiva.

- » Brindar garantías sobre el accionar de los servicios de salud, que tendrán herramientas para asesorar a quien lo necesite sobre distintas maneras de abordar temas de sexualidad. Asimismo, pensar en estrategias a mediano y largo plazo que posibiliten una completa accesibilidad para que ir a una consulta médica no sea una situación frustrante.
- » Fortalecer la autonomía, comenzando con el abordaje de temas como autonomía, privacidad e intimidad en lugares donde los espacios son compartidos y donde no hay tiempo y espacio para momentos reservados individualmente.
- » Afirmar las concepciones de derechos propiciando el empoderamiento de los jóvenes con discapacidad en cuestiones de sexualidad, cuerpo y goce.

Es importante mencionar que algunos de los aspectos sugeridos ya están siendo llevados a cabo por diversos programas y proyectos que tienden a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, tomar contacto con la opinión de estos jóvenes reafirma el camino que aún falta transitar. Se tratará entonces de continuar promoviendo igualdad brindando a los jóvenes con discapacidad acceso a una educación e información integral y accesible, para que tengan en sus manos la oportunidad de tomar decisiones con autonomía y responsabilidad para disfrutar.

ANEXOS

Tabla 1. Relevamiento de datos iniciales

| Código | Edad | Procedencia | Discapacidad | *Autopercepción de dependencia | Residencia | Asiste a centro |
|--------|-------|-------------|--------------|--------------------------------|------------|-----------------|
| H1 | | Montevideo | Física | - | Familia | Sí |
| H2 | | Interior | Física | Media | Solo | Sí |
| H3 | | Interior | Sensorial | Baja | Pareja | No |
| H4 | | Montevideo | Intelectual | Baja | Familia | Sí |
| H5 | Menor | Montevideo | Intelectual | - | Familia | Sí |
| H6 | | Montevideo | Intelectual | Baja | Familia | Sí |
| H7 | | Montevideo | Física | Media | Familia | No |
| H8 | | Interior | Intelectual | Media | Hogar | Sí |
| H9 | | Interior | Intelectual | Media | Hogar | Sí |
| H10 | | Interior | Intelectual | - | Hogar | Sí |
| H11 | | Interior | Intelectual | - | Hogar | Sí |
| H12 | | Interior | Intelectual | - | Hogar | Sí |
| M1 | | Montevideo | Física | - | Familia | Sí |
| M2 | | Montevideo | Física | - | Familia | Sí |
| M3 | | Montevideo | Psicosocial | - | Hogar | Sí |
| M4 | | Montevideo | Intelectual | Baja | Hogar | Sí |
| M5 | | Interior | Física | Baja | Pareja | No |
| M6 | Menor | Montevideo | Intelectual | - | Familia | Sí |
| M7 | Menor | Montevideo | Intelectual | - | Familia | Sí |
| M8 | | Montevideo | Psicosocial | - | Familia | Sí |
| M9 | | Montevideo | Física | - | Familia | Sí |
| M10 | Menor | Montevideo | Sensorial | Baja | Familia | No |
| M11 | Menor | Montevideo | Sensorial | Baja | Familia | No |
| M12 | | Montevideo | Sensorial | Baja | Sola | No |
| M13 | | Montevideo | Sensorial | Baja | Familia | No |
| M14 | | Montevideo | Física | - | Familia | No |
| M15 | | Montevideo | Intelectual | Baja | Pareja | No |
| M16 | | Interior | Intelectual | - | Familia | Sí |
| M17 | | Interior | Física | Baja | Pareja | Sí |
| M18 | | Interior | Física | Baja | Pareja | Sí |

*Autopercepción de dependencia: categoría agregada después de las entrevistas

Tabla 2. Información sobre sexualidad. Incidencia de los centros educativos y organizaciones en la transmisión de información sobre salud sexual y reproductiva

| Código | Edad | Discapacidad | Residencia | Asiste a centro | Referente sobre sexualidad |
|--------|-------|--------------|------------|-----------------|----------------------------|
| H1 | | Física | Familia | Sí | Centro |
| H4 | | Intelectual | Familia | Sí | Centro |
| H5 | Menor | Intelectual | Familia | Sí | Centro |
| H6 | | Intelectual | Familia | Sí | Centro |
| H7 | | Física | Familia | No | Pares |
| M1 | | Física | Familia | Sí | Centro |
| M2 | | Física | Familia | Sí | Centro |
| M6 | Menor | Intelectual | Familia | Sí | Familia/Centro |
| M7 | Menor | Intelectual | Familia | Sí | Familia/Centro |
| M8 | | Psicosocial | Familia | Sí | ----- |
| M9 | | Física | Familia | Sí | Centro |
| M10 | Menor | Sensorial | Familia | No | Familia/Pares |
| M11 | Menor | Sensorial | Familia | No | Familia |
| M13 | | Sensorial | Familia | No | Familia/pares |
| M14 | | Física | Familia | No | Escuela |
| M16 | | Intelectual | Familia | Sí | Centro/Familia |

* 1. Derechos y cuidados; 2. Control y prohibición; 3. Información a requerimiento

| Código | Edad | Discapacidad | Residencia | Asiste a centro | Referente sobre sexualidad |
|--------|------|--------------|------------|-----------------|----------------------------|
| H2 | | Física | Solo | Sí | Familia |
| H3 | | Sensorial | Pareja | No | Pares |
| M5 | | Física | Pareja | No | Pareja |
| M12 | | Sensorial | Sola | No | Familia/Pares |
| M15 | | Intelectual | Pareja | No | Familia |
| M17 | | Física | Pareja | Sí | Centro |
| M18 | | Física | Pareja | Sí | Centro |

Las siete personas entrevistadas que viven en hogares tienen como referentes a los trabajadores del centro.

| Código | Edad | Discapacidad | Residencia | Asiste a centro | Referente sobre sexualidad |
|--------|-------------|--------------|------------|-----------------|----------------------------|
| H1 | Física | Familia | Sí | Centro | 1 |
| H2 | Física | Solo | Sí | Familia | 1 |
| H3 | Sensorial | Pareja | No | Pares | 1 |
| H4 | Intelectual | Familia | Sí | Centro | 1 |
| H5 | Intelectual | Familia | Sí | Centro | 1 |
| H6 | Intelectual | Familia | Sí | Centro | 1 |
| H7 | Física | Familia | No | Pares | 1 |
| H8 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 3 |
| H9 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 3 |
| H10 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 3 |
| H11 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 3 |
| H12 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 3 |

Tabla 3. - Tipo de información recibida

| Código | Edad | Discapacidad | Residencia | Asiste a centro | Referente sobre sexualidad |
|--------|-------------|--------------|------------|-----------------|----------------------------|
| M1 | Física | Familia | Sí | Centro | 1 |
| M2 | Física | Familia | Sí | Centro | 1 |
| M3 | Psicosocial | Hogar | Sí | Centro | 1 |
| M4 | Intelectual | Hogar | Sí | Centro | 1 |
| M5 | Física | Pareja | No | Pareja | 1 |
| M6 | Intelectual | Familia | Sí | Familia/Centro | 2 |
| M7 | Intelectual | Familia | Sí | Familia/Centro | 2 |
| M8 | Psicosocial | Familia | Sí | - | 3 |
| M9 | Física | Familia | Sí | Centro | 1 |
| M10 | Sensorial | Familia | No | Familia/Pares | 1 |
| M11 | Sensorial | Familia | No | Familia/Pares | 1 |
| M12 | Sensorial | Sola | No | Familia/Pares | 1 |
| M13 | Sensorial | Familia | No | Familia/Pares | 1 |
| M14 | Física | Familia | No | Escuela | 1 |
| M15 | Intelectual | Pareja | No | Familia | 2 |
| M16 | Física | Familia | Sí | Centro/Familia | 2 |
| M17 | Física | Familia | Sí | Centro | 1 |
| M18 | Intelectual | Familia | Sí | Centro | 1 |

* 1. Derechos y cuidados; 2. Control y prohibición; 3. Información a requerimiento

Anexo: Notas al pie.

1 - Ver: https://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=-download&alias=607-brochure-proyecto-discapacidad&category_slug=p-publications&Itemid=307

2 - Ver: el texto completo de la Convención en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

3 - Ver el texto de la norma en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp6308325.htm>

4 - Ver: <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/guia-sobre-salud-sexual-y-reproductiva-en-personas-con-discapacidad.pdf>

Cabe destacar que en abril de 2020 ha sido publicada, en el marco del proyecto El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, una actualización de esta guía, cuya nueva versión se titula Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad, disponible en https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/04/Recomendaciones-para-el-abordaje-de-la-salud-sexual_2020_web_accesible.pdf

5 - Ver definición en: https://www.who.int/topics/sexual_health/es/

