"Gracias. Esta es la 18ª convención y, en todos estos años, es una de las primeras veces que discutimos la educación sexual en el piso de la convención. Pero algo que aprendí en mi primera convención es que esta es la Federación Nacional de Ciegos, y no tenemos miedo de abordar temas difíciles juntos. No tememos sentirnos cómodos con temas incómodos. No evitamos las conversaciones difíciles entre nosotros. Y ciertamente no nos quedamos quietos cuando reconocemos la injusticia o la inequidad."

Esta versión mantiene el significado original mientras es más breve. ¡Déjame saber si necesitas más ajustes! 😊

Voy a hablar mucho sobre lo que otras personas nos dicen y sobre nosotros, pero también los voy a invitar a considerar lo que las personas ciegas nos decimos a nosotros mismos y a los demás.

Colectivamente, como movimiento, ¿estamos amplificando los mensajes de esperanza? ¿estamos fomentando un valor humano inherente, o en qué medida? Y sé que es difícil pensar en nuestras fallas, pero ¿hasta qué punto hemos amplificado los mensajes de crueldad, negligencia e injusticia que nos imponen los demás. ¿Suposiciones y conceptos erróneos de que nunca podríamos ser seres sexuales? Pero lo más importante, ¿qué estamos haciendo al respecto?

"Podrías experimentar algunas emociones en los próximos 20 minutos, posiblemente desagradables. Probablemente no esperabas sentimientos profundos en tu domingo por la mañana, y yo tampoco cuando escribí esto. Pero aquí estamos, juntos."

Comencemos con lo que otras personas nos dicen. La buena noticia es que esta no es nuestra gente. En caso de que te lo preguntes. Estas personas, a menudo expertos bien intencionados en el campo de la visión, nos envían mensajes sobre nuestras necesidades, nuestros deseos, nuestras esperanzas, nuestros valores en el mundo. A veces estos mensajes son edificantes. Pero por lo general, simplemente no lo son. Dijeron que los niños ciegos no necesitan aprender Braille porque está demasiado desactualizado. Entonces, dijimos que, si no les enseñaban, lo haríamos, y ahora tenemos la Academia NP Bell. Luego dijeron que los niños ciegos no pueden aprender ciencia, tecnología, ingeniería y matemáticas porque es demasiado visual. Dijimos que, si ellos no les enseñaban, nosotros lo haríamos. Y ahora tenemos toda una generación de nerds de la ciencia y geeks de la tecnología. Y luego dijeron que los maestros de estudiantes con discapacidades visuales saben todo lo que necesitan saber. Dijimos, primero, probemos con maestros de estudiantes ciegos. En segundo lugar, no, realmente no lo hacen. Y una vez más, si ellos no les enseñan, nosotros lo haremos.

Saluden a un maestro del mañana, miembro de la cohorte, si ves uno hoy. Hay veinte de ellos aquí en esta convención. Están aprendiendo a ser nuestra gente. Asegurémonos de ser su gente también.

Una de mis cosas favoritas de nuestro movimiento es este funk y energía con la que atacamos la injusticia. Por lo general, cuando los mensajes que escuchamos son admirados y son conceptos erróneos, como los que acabo de destacar, nos ponemos en acción. En otras palabras, desafío aceptado. Pero los mensajes sobre la lectura en las carreras no están impregnados del mismo estigma social y tabú que otros mensajes. Realmente no nos necesitan hasta el núcleo de nuestro valor como humanidad, como lo hacen otros mensajes. ¿Sabes qué más han estado diciendo durante todos estos años? Ya sabes lo que dicen cuando llega el momento de la charla en quinto grado o en la escuela secundaria. Lo que dicen cuando llega el momento de la clase de salud en la escuela secundaria. Si piensas por un segundo que sabes lo que dicen porque alguien te lo dijo a ti o a una persona ciega que te importa, las cosas que más duelen son las más difíciles de olvidar. Y como dicen los niños, estos mensajes son diferentes.

Aún así, lo diré claramente. Y para que quede claro, todo lo que comparto aquí está respaldado por investigaciones de la vida real realizadas por académicos discapacitados de la vida real, lo que, como investigador, calma mi ansiedad siempre presente sobre si la declaración que estoy a punto de hacer es válida o no. Afortunadamente, hice toda la revisión de la literatura para ti. De nada.

Entonces, puedo decir con total confianza que todo lo que estoy compartiendo es legítimo. Entonces, esto es lo que dicen. Dicen, en resumen, por qué los niños no necesitan educación sexual. Es demasiado incómodo. Es incómodo. ¿Cómo les enseñaríamos eso? Podemos dejar que se salten esa clase, y si no podemos sacarlos de la clase, tal vez nos olvidemos de hacer que los materiales sean accesibles para que nadie se sienta incómodo por tocar una imagen de una vagina. ¿Por qué? De todos modos, los niños ni siquiera necesitan esta información. Todos son tan raros y nadie va a querer, ya sabes, tener sexo. Con ellos, animemos discretamente a los padres a que le den la píldora para que podamos evitar la menstruación y, Dios no lo quiera, el embarazo.

Espero que sepamos cuán falsas y tremendamente equivocadas son estas declaraciones y sean falsas o no, se hunden. Lo que otros nos dicen con demasiada frecuencia se convierte en lo que nos decimos a nosotros mismos. ¿La aprensión subyacente aquí? No se trata solo de educación sexual. Se trata de si las personas ciegas merecemos la información y la oportunidad de vivir vidas plenas y enriquecedoras. Vidas llenas de amor, intimidad y sí, buen sexo, si eso es lo que deseamos como todos los demás.

Pero ¿sabes cuál es la peor parte de esto? Y aquí es donde mis sentimientos furiosos entraron en el chat, y espero que los tuyos también. La peor parte de esto es que en mis 15 años de trabajo con niños ciegos, escucho estos mensajes de ellos, me dicen que simplemente no soy material para una relación y que nadie va a salir conmigo de todos modos, así que no necesito aprender esas cosas. Y mi familia dice que se llevan a mi bebé si alguna vez tengo uno, así que nunca tendré relaciones sexuales. Si los jóvenes ciegos me hablan de estas cosas en el mundo moderno, iluminado y moderno de hoy, sé que las cosas que nuestros mayores podrían compartir serían aún más difíciles de escuchar.

"Estos mensajes son insidiosos y duelen profundamente. A veces preferimos fingir que no se aplican a nosotros. Participa en esfuerzos significativos para abordar las verdades ocultas detrás de ellos. Ya sea que los enfrentemos o no, llevamos dentro las cosas que la gente nos dice. Crecen y florecen, y corremos el riesgo de proyectarlas en otros, a veces en los más vulnerables. ¿Qué le decimos al sobreviviente que está tratando de sanar? ¿Qué podemos ofrecer como padres ciegos que intentan apoyar a sus hijos adolescentes? ¿Qué respuestas tenemos para una joven ciega que se encuentra embarazada y no sabe cómo sucedió porque no entendía los ciclos menstruales? ¿Respondemos burlonamente que el sexo no tiene nada que ver con la ceguera? ¿O que los padres ciegos pueden resolver esto por sí mismos? No es nuestro trabajo. O mi favorito personal, 'Bueno, no necesitaba educación sexual para descubrir cómo funcionaban las cosas'."

Los mensajes comenzaron como cosas que otros nos han dicho, pero se han convertido en cosas que nos hemos dicho a nosotros mismos y a los demás porque es realmente difícil confrontar los sistemas que perpetúan estas normas. Pero ¿es esto lo que somos? ¿Vemos el derecho a escribir nuestra propia narrativa en todos los aspectos de la vida? Incluso aquellos que suelen ocurrir en la oscuridad a puerta cerrada. Creo que no. Creo que, de hecho, sé que somos mejores que eso. Entonces, dijeron por qué los niños no necesitan educación sexual. Entonces, aunque sea difícil, aunque sea incómodo, aunque estemos cansados y aunque no todos estemos de acuerdo en los detalles de cómo, cuándo y qué enseñar con educación sexual, ya sabemos qué resuelve esto. Es el mismo estribillo de las crisis del Braille, la ciencia y los maestros. Si no nos enseñan, nosotros nos enseñaremos.

No nos enseñaron, así que nosotros nos enseñamos*. We the Blind* desarrolló el Proyecto de Investigación y Capacitación en Educación sobre Salud Sexual, que hasta donde yo sé es el primer esfuerzo de educación en salud sexual basado en la investigación para adultos ciegos. Fue diseñado por personas ciegas para personas ciegas.

Para que nadie piense que abordamos esto al azar, voy a lanzar una jerga de investigación elegante para calmar sus preocupaciones. Esto es para todos aquellos nerds de la ciencia que aprecian una descripción larga y demasiado complicada, pero también es para aquellos escépticos que no están seguros de si debiéramos aventurarnos en la investigación o la educación sexual o la investigación sobre la educación sexual.

El proyecto SHIRT empleó un modelo de investigación participativa basado en la comunidad, que es un enfoque orientado a la justicia social que se adaptó para la salud pública a fines del siglo XX, es decir, hace solo unos 25 años. En caso de que se lo pregunten, este enfoque sigue 9 principios clave que puede encontrar en la literatura revisada por pares de su inclinación. Pero basta con decir que, en este tipo de investigación, es el investigado, no el investigador, el que tiene el poder de toma de decisiones en el liderazgo. No son los expertos académicos los que les dicen a las personas ciegas lo que necesitamos. Son personas con experiencia académica y personas con experiencia comunitaria que trabajan juntas para resolver problemas acordados utilizando métodos acordados.

También utilizamos una lente de teoría crítica de la discapacidad. CDT examina los sistemas dentro de los cuales viven las personas discapacitadas, en lugar de examinar las discapacidades o las personas mismas. Así es como me gusta pensar en CDT. en lugar de la línea tradicional de ruptura de no eres tú, soy yo, dice CDT a los sistemas capacitistas y a las personas que los perpetúan. En realidad, eres tú. Tú eres el problema. Y esa es una opinión que me atrevería a adivinar que resuena con muchos de nosotros aquí hoy. Entonces, con el enfoque de CBPR y la lente de CDT en mente, desarrollamos una intervención de educación sobre salud sexual, que es justo lo que la gente de salud pública llama un programa para adultos ciegos porque sabemos por investigaciones anteriores de los doctores Wilde, Kapperman, Kelly y otros que los adultos ciegos no recibieron una educación adecuada sobre salud sexual en la escuela secundaria y porque lo hacemos, obviamente, tenemos estándares, usamos los estándares nacionales de educación sexual como base para qué contenido incluir en la intervención. El NSCS detalla todas las habilidades y conocimientos que uno debe tener después de dejar la escuela secundaria, por lo que era un lugar lógico para comenzar cuando se trataba de llenar esos vacíos.

Claro, también combinó 13 construcciones de tres marcos conceptuales durante el diseño, la implementación y la evaluación de la intervención. Los marcos conceptuales son solo hojas de ruta para los investigadores, y nos dicen en qué elementos pensar y cómo se relacionan esos elementos durante el proceso de investigación. Elegimos el marco de objetivos de alcance, efectividad, adopción, implementación y mantenimiento o RE y su compañero, el modelo de sostenibilidad de implementación práctica robusta o PRISM, porque estos son marcos sólidos basados en evidencia ampliamente utilizados en el campo de la salud pública. Han sido probados, reprobados. Crítica, crítica un poco más. Entonces, en resumen, estos marcos funcionan con Reiman Prism.

Al cambiar el nombre de Prism, considera todos los aspectos del diseño de la intervención, incluido el público objetivo. No se consideran los atributos específicos y únicos de cada público, como las personas ciegas. Aquí es donde entra en juego nuestro tercer marco, los Cinco Principios para Interrumpir la Visión Obligatoria, desarrollado por la académica ciega Natalie Shaheen. Este marco mapea la infraestructura necesaria para el éxito de los estudiantes ciegos. Aunque estos conceptos pueden parecer obvios, como adoptar técnicas no visuales y garantizar la accesibilidad, son novedosos para algunos expertos en visión. La combinación de marcos interdisciplinarios aborda problemas clave en la programación de salud sexual para personas ciegas.

En mi experiencia, los expertos en contenido específico bien intencionados, como los educadores sexuales, quieren ser inclusivos, pero desarrollan programas que carecen de la necesidad o que no satisfacen las necesidades de las personas ciegas. Por el contrario, los profesionales en el campo de la ceguera quieren abordar las brechas de conocimiento e información identificadas, pero carecen de la experiencia específica del contenido, como la acreditación. Educación en salud sexual para hacerlo de manera efectiva, es la combinación de la ceguera y la experiencia específicas del contenido lo que es fundamental aquí. Y aunque nos tomó tcares marcos en trece construcciones de ellos, logramos ese objetivo con SHIRT.

Entonces, en este punto les he presentado muchos acrónimos. Shirt, CVPR, CDT, NSCS, Reham, Prism 5 Framework o Five Principles. Tenemos toda una sopa de letras, ya que todos sabemos que la calidad de su trabajo se correlaciona directamente con la cantidad de acrónimos elegantes que tiene, postulo que lo he convencido adecuadamente del valor de este esfuerzo. Dejando a un lado el sarcasmo, el hecho de que nuestro trabajo se base en la ciencia es profundamente importante, pero también es un poco pesado si la investigación no es lo tuyo. Así que permítanme pasar ahora a algunas de las cosas que aprendimos de nuestro esfuerzo meticuloso de años para llevar a buen término el proyecto de la camiseta. Te perdonaré. La investigación es específica esta vez y solo dice que aprendimos estas cosas porque les preguntamos a las personas ciegas, tanto a los 14 facilitadores que ayudaron a organizar el evento como a los 178 participantes que asistieron, qué pensaban. Entonces, esta información proviene de nosotros. No proviene de otra persona que pensó que podría saber lo que necesitan las personas ciegas.

Está claro a partir de nuestros datos que existe una necesidad rotunda de un trabajo continuo de educación sobre salud sexual en nuestra comunidad. Tanto los participantes como los facilitadores enfatizan que estaban emocionados y aliviados de que nuestra organización se involucrara en este trabajo crítico. Esto es lo que dijeron 2 participantes, uno dijo que la filosofía de ceguera positiva y la apertura total de los facilitadores fue increíble. Cada mesa que visité fue paciente, amable y feliz de responder preguntas. El hecho de que esto estuviera sucediendo

cambió mi vida y no puedo nombrar solo una cosa que fue genial de esta actividad en particular. He estado diciendo durante mucho tiempo que necesitábamos una forma de aprender sobre la salud sexual y de las relaciones que fuera inclusiva para las personas ciegas, y esto fue todo.

Nuestros datos también destacan que, para información confidencial como la salud sexual, es imperativo que las personas ciegas tengan autonomía sobre qué y cómo aprenden. Entonces, en lugar de crear un seminario donde las personas estarían expuestas al contenido prescrito, desarrollamos una jornada de puertas abiertas autodirigida donde los participantes podían decidir qué y cómo aprendían. Algunas personas solo estaban interesadas en la anatomía; otros estaban allí para la anticoncepción. Muchos estaban interesados en el género y la identidad. Pero la mayoría de la gente quería visitar todas las mesas para aprender todo lo que pudieran. Suena tan simple dejar que las personas elijan qué y cómo aprenden, pero para muchos asistentes, esta fue la primera vez. Estos son asistentes adultos, y esta fue la primera vez que pudieron elegir qué temas querían saber para tener tiempo de explorar esos temas sin que 57 personas les preguntaran si necesitaban ayuda. Tres tienen acceso a alguien que conocía técnicas no visuales y podía responder a sus preguntas para decidir que no querían hablar con esa persona que estaba allí para responder preguntas porque querían explorar por su cuenta. Y cinco, tener todo, no solo una cosa o dos cosas, sino todo disponible y accesible, formatos de alta calidad.

Esto es lo que esto significó para un solo participante. Es una historia que fue compartida por uno de nuestros facilitadores. Una persona asexual y arromántica vino a mi mesa y estaba llorando, y dijo que nunca pensé que sería bienvenida en un evento como este. Y luego dijo que puedo dejar las mesas donde me siento incómodo y nunca pensé que podría hacer eso. Esta persona era asexual, lo que significa que no experimenta atracción sexual por nadie en absoluto. También son arrománticos, lo que significa que tampoco tienen sentimientos románticos. Esencialmente, esta es quizás la última persona que podríamos esperar que asista a un evento sobre sexo. Pero ella apareció porque, bueno, no sé por qué apareció, tendremos que investigar más para saber por qué la gente vino a estas cosas. Pero yo plantearía la hipótesis de que es porque recibió todos los mensajes equivocados mientras crecía. Pero independientemente, esta persona tuvo una experiencia transformadora porque se respetó su autonomía, porque hicimos espacio para todos nosotros y porque tuvimos el coraje de abordar estas cosas difíciles juntos.

Aprendimos muchas otras cosas sobre lo que hace que la educación en salud sexual sea efectiva, lo que hicimos bien y lo que podríamos hacer mejor. Pero con el tiempo que me queda ahora, quiero compartir con ustedes algunos vistazos más de lo que sucedió en el Proyecto SHIRT. No rehuimos las conversaciones difíciles y estas historias son nuestra recompensa colectiva.

Al final de la noche, una mujer ciega, probablemente de unos 20 años, que no sabía cómo usar un tampón, estaba aprendiendo a usar un tampón, haciendo preguntas sobre por qué está aquí y cómo se queda, y teniendo todas estas preguntas respondidas por ella que nadie había respondido antes. Esta es información increíblemente importante que alguien debería haber compartido con esta persona, y no sucedió hasta este evento. Y surgió alguien que quería ser padre ciego. Nunca había conocido a una madre ciega y realmente no creía que fuera posible. Se echó a llorar al escuchar nuestras historias sobre cómo éramos padres, cómo éramos padres positivos en la comunidad y cómo realmente era posible. Luego ella comienza a disculparse por llorar y yo dije no, no, está bien, por favor sigue llorando. Y en ese momento, fue entonces cuando supe que aquí es donde se supone que debo estar.

Y finalmente, tuvimos una familia que perdió un bebé a las + 13 semanas y al ver la ecografía impresa en 3D de 13 semanas, se conectaron con ella tan emocionalmente y tan fuerte. Fue un momento muy importante para ellos ver cómo podría haber sido su bebé. Finalmente consiguieron cierta conclusión. No tenemos que seguir simplemente absorbiendo los mensajes de los demás. No somos recipientes vacíos que solo esperan ser llenados con lo que decidan que debemos escuchar. No tenemos que esperar, aferrarnos una y otra vez mientras alguien más determina qué migajas de conocimiento se nos permite tener.

Si lo pedimos amablemente, tal vez alguien explique cómo usar un condón si no hacemos un escándalo, tal vez describan el trabajo de parto o la lactancia. Tal vez obtengamos lo suficiente para sobrevivir, y tal vez no. Pero no se equivoquen, a menos que y hasta que las personas ciegas estén en el centro y al timón de este barco de educación sexual. Nunca experimentaremos la libertad de vivir sexualmente, asexualmente o en cualquier lugar entre vidas que queramos.

Decidimos qué mensajes, ideas, valores y prioridades fluyen libremente dentro de nuestro movimiento. Y cuando hacemos eso, por extensión, también decidimos qué fluye libremente de nuestro movimiento hacia los corazones y las mentes de esos expertos en visión y cualquier otra persona que aún no se haya dado cuenta de que cuando decimos que las personas ciegas viven la vida que queremos. Se aplica a todos los aspectos de nuestra existencia. Ya sea que seas un pastor jubilado ciego, negro, queer y pervertido de la América rural, o seas un católico joven, ciego y profundamente devoto del centro de la ciudad que solo está tratando de concebir un hijo, perteneces aquí. ¿Y si ninguna de estas luchas resuena dentro de ti porque recibiste una educación adecuada sobre salud sexual o porque lo hiciste? Descúbrelo todo por tu cuenta. Toma un ladrillo y ayúdanos a construir algo porque tú perteneces especialmente aquí.

Tal vez no necesite educación sexual o investigación en un centro ciego de plomo, pero le aseguro que la investigación centrada en ciegos ciegos lo necesita. No se trata de sus puntos de vista personales sobre el sexo; se trata de nuestro derecho colectivo a tener igualdad si no. Escuche su acceso a todas las oportunidades educativas, incluida la salud sexual.

Tal vez no necesiten educación o investigación sexual centrada en personas ciegas, pero les aseguro que la investigación centrada en personas ciegas los necesita. No se trata de sus opiniones sobre el sexo; se trata de nuestro derecho colectivo a tener acceso igualitario, si no más, a todas las oportunidades educativas, incluida la salud sexual.

No nos quedamos callados cuando querían acabar con el ferrocarril. No nos quedamos quietos cuando dijeron que las carreras STEM simplemente no son para ti. Nos estamos moviendo para asegurarnos de que los maestros tengan las herramientas y la filosofía que necesitan para nutrir a nuestra próxima ronda de líderes ciegos. Dondequiera que haya injusticia educativa, dondequiera que las personas ciegas se lleven la peor parte. Y cada vez que nos digan que no eres elegible para todo lo que la vida tiene para ofrecer, estaremos allí. Entraremos juntos en espacios extraños, incómodos e incómodos. Haremos el trabajo para generar los datos que nos dirán cómo mejorarlo. Y usaremos esos datos junto con coraje y compromiso y una promesa solemne. Forjado a partir del dolor compartido y la determinación compartida de que no dejaremos que sus mensajes ganen. Investigaremos sobre Braille, ciencia, sexo y lo que venga después. Elaboraremos nuestros propios mensajes para compartir con los demás y, lo que es más importante, esos mensajes, nuestros mensajes son los que amplificaremos para nosotros mismos. Gracias.