

Discursos y prácticas en torno a los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad.

María del Pilar Cruz Pérez

(...) del mismo modo que se evitan con fuerza las imágenes de amor entre personas del mismo sexo, pareciera que dos personas con discapacidad que aparecieran en público en actitud íntima deberían merecer la desaprobación social.

(Shakespeare, 1998:207)

Introducción

En nuestro país, el tema de la discapacidad ha venido cobrando relevancia y colocándose en la agenda pública desde hace más de una década, principalmente en respuesta a los compromisos adquiridos con la firma, ratificación y entrada en vigor de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo que ha derivado en la construcción de un marco jurídico nacional, palpable en documentos como la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y, el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, mismos que, pese a hacer visible al sector y promover su inclusión en todas las esferas sociales, sólo se han reflejado en avances parciales, dirigidos a integrarles a espacios educativos y productivos, dejando de lado otros temas por considerarlos poco relevantes, como es el acceso y ejercicio de su afectividad, su sexualidad y la posibilidad de reproducción (Cruz, 2017).

El presente trabajo, recupera algunos de los resultados obtenidos en una investigación mayor, que buscó ofrecer un acercamiento a los procesos de exclusión que enfrentan mujeres con discapacidad, en especial quienes tienen condiciones que limitan su motricidad, para acceder a derechos sexuales y reproductivos. Uno de los caminos para lograrlo, fue confrontar los discursos institucionales que actualmente promueven la igualdad de derechos de las personas con discapacidad, con las actitudes y acciones que se generan desde instituciones especializadas en atención al sector, a fin de identificar las posibles brechas, coincidencias y contradicciones que subyacen a la práctica de los prestadores de servicios frente a la política vigente.

La indagación se llevó a cabo a través de entrevistas focalizadas, realizadas a profesionales que atienden a personas con discapacidad en instancias de gobierno y de la sociedad civil de la Ciudad de México¹⁶. Los resultados obtenidos fueron contundentes al mostrar que la mayoría de posturas y

¹⁶ Se realizaron entrevistas focalizadas a prestadores de servicios que trabajaban entre los años 2012 y 2015, en instancias gubernamentales y de la sociedad civil en la Ciudad de México, atendiendo a personas con discapacidad en programas relacionados con salud, educación, rehabilitación e inclusión laboral. La elección de la técnica se basó en la premisa de que la entrevista “crea las condiciones para posibilitar la expresión a través de la palabra hablada de los significados que un sujeto atribuye a su experiencia con relación a una situación o temática que se plantea” (Bleger, 1979, p. 12); es decir, no reduce la información a datos o términos cuantificables, sino que se centra en la experiencia de vida y al utilizarse como estrategia para reconstruir la realidad de un grupo social, las entrevistadas fungen como “fuente de información general, ya que asumen la identidad de un miembro de su grupo, y sus repuestas individuales aclaran actitudes, situaciones y patrones generales.” (López, 2008, p. 54).

prácticas se sustentan en el enfoque médico-asistencial¹⁷, desde el cual, se sigue identificando a este sector como personas débiles, enfermas permanentes, necesitadas de ayuda y por ende, receptoras pasivas de derechos, poco aptas para ejercer su sexualidad y la maternidad, situación que perpetua sus condiciones de desventaja e invisibiliza sus necesidades, en especial las relacionadas con sus experiencias afectivas, sexuales y/o reproductivas.

Tal situación, les coloca en condiciones de una inclusión social excluyente en tanto que, se les reconoce como sujetos de derechos, visibles en la legislación y las políticas, pero, se les excluye al negarles la posibilidad de decidir sobre sus cuerpos, limitando o negando abiertamente información y/o servicios en torno a la salud sexual y reproductiva. Sin embargo, también a través de entrevistas realizadas a mujeres con discapacidad, se encontró que éstas no siempre aceptan de manera pasiva e incuestionable estas posturas, por el contrario, los testimonios recabados evidencian prácticas de resistencia y experiencias de trasgresión que, pese a todo, les permiten tomar control de sus cuerpos, ejercer su sexualidad y en algunos casos, también su maternidad (Cruz, 2017).

A continuación, se ofrece el recuento de estas reflexiones y, con el fin de enmarcarlas teórica y conceptualmente, se inicia con un recuento de cómo se ha venido construyendo social e históricamente la noción de discapacidad, así como los discursos que subyacen a las formas de nombrarla y atenderla. Posteriormente, se busca develar cómo estas posturas se reflejan en la ausencia de información sobre las prácticas sexuales y reproductivas concretas de las mujeres con discapacidad en nuestro país y, finalmente, se presentan testimonios de las y los prestadores de servicios y de las mujeres entrevistadas que evidencian las brechas, coincidencias y contradicciones entre los discursos de inclusión plena y las posibilidades de acceso a derechos sexuales y reproductivos.

Nombrar la discapacidad. Discursos y reproducción de la exclusión social

La forma en que históricamente han sido nombradas y tratadas las personas con discapacidad, es una de las más claras manifestaciones del discurso excluyente que ha debido enfrentar este sector, con base en la ideología occidental predominante que prioriza la productividad y perfección, ubicándoles como “inútiles” y con pocas posibilidades de realización personal (Barnes, 1998).

Así, aunque no puede negarse que a través del tiempo los términos utilizados para referirse a las personas con deficiencias se ha venido transformando, en este proceso persiste como rasgo común una carga negativa, que se evidencia en un continuo que va desde el uso de palabras abiertamente peyorativas como idiota o imbécil, hasta definiciones más sutiles, pero bajo el mismo enfoque, como subnormales (debajo de la norma), impedidos (sin posibilidades), deficientes (defectuosos, incompletos), inválidos y minusválidos (sin valor o con menos valor) o, incapacitados (carentes de

¹⁷ El modelo médico-asistencial o rehabilitador, parte de la premisa de que la discapacidad es una condición anormal por sí misma, que genera dependencia y requiere de atención y seguimiento médico que permita a quien la posee, la adaptación necesaria para integrarse a la sociedad (Palacios, 2008).

capacidades); todos los cuales, ponen énfasis en los rasgos físicos y/o psíquicos como factores para justificar una aparente inferioridad, alejándoles de lo considerado “normal” y, por ende, menos valioso, digno de lástima o receptor de beneficencia, no como sujetos de derechos (Momm y Ransom, 2001; Palacios, 2004).

Esta situación empezó a cuestionarse en las últimas décadas, gracias a los discursos de promoción de derechos humanos que, bajo la premisa de equidad e inclusión social, obligaron a buscar términos menos denigrantes y, como resultado de esta preocupación, surgieron conceptos como “capacidades diferentes”, que cobró auge en voz de políticos y medios de comunicación con la idea de contar con una forma “políticamente correcta” de referirse a las personas con discapacidad y de mejorar la percepción social que se tiene de ellas. Sin embargo, su imprecisión y ambigüedad ha llevado a cuestionar la pertinencia de su uso en tanto que, no permite definir las necesidades específicas de estas personas frente a las del resto de la sociedad, dado que todos y todas sin excepción tenemos capacidades diferentes (Jiménez, 2007).

Otro término, que ha surgido desde el ámbito académico y cuyo uso sigue debatiéndose es el de diversidad funcional, que en apariencia, puede resultar pertinente al destacar la idea de que las diferentes condiciones físicas y mentales son expresiones de la diversidad humana, no por ello inferiores o denigrantes, lo cual, representa un avance importante en su reconocimiento e inclusión, pero nuevamente deja ver sus dificultades al centrarse en las condiciones individuales y en la diferencia, dejando de lado las barreras sociales que impiden su desarrollo y ejercicio pleno de derechos (Mareño y Masuero, 2010).

Finalmente, el término que actualmente se ha posicionado como más adecuado es el de “personas con discapacidad”, cuyo uso ya era común desde finales de los setentas en manos del movimiento social a favor de los derechos del sector y que empezó a retomarse de manera más formal al ser introducido a la legislación internacional en la materia, considerándose más preciso y con menos connotaciones sociales negativas que los anteriores¹⁸. No obstante, ha sido necesario precisarlo debido a que, por su origen etimológico, el prefijo *dis* antes de capacidad refiere negación o carencia, lo que puede llevar a la construcción del concepto personas *discapacitadas*, lo que las signa como entes “sin capacidad” con base en rasgos físicos o mentales que solo limitan el desarrollo de algunas áreas. Por lo anterior, el término propuesto es personas con discapacidad, en el entendido de que no es la condición corporal individual la que limita sus capacidades, sino la interacción de ese cuerpo “diferente” con las barreras derivadas de la actitud y del entorno (Garzón, 2007).

Así, el termino personas con discapacidad plantea que las dificultades que enfrenta este sector para desarrollar actividades cotidianas, movilizarse libremente, acceder a espacios y en general para

¹⁸ Fue aceptado por la Real Academia de la Lengua Española en los años noventa y la define como la disminución o ausencia de capacidad en algún área específica que impide el desempeño de ciertas funciones a causa de un déficit generado por una enfermedad, un accidente o una lesión (Hermida-Ayala y Mateos, 2010).

el ejercicio pleno de derechos, devienen de barreras sociales, las cuales se convierten en condiciones discapacitantes, que pueden ser tan evidentes como la presencia de una escalera en lugar de rampas para el acceso a ciertos espacios físicos, o más sutiles pero con los mismos resultados, como los discursos que consideran innecesario, muy costoso o poco estético hacer ajustes arquitectónicos para hacer más accesible un espacio; la indiferencia con que se obstruye una rampa o se invade un cajón de estacionamiento reservado; el uso de lenguaje que les infantiliza y, en general, el que se les considere como ejemplos de vida o dignas de lástima.

Esta ideología sigue presente en amplios sectores sociales y con frecuencia, es el vehículo para justificar discursos “políticamente correctos” que promueve la idea de que este sector requiere solidaridad y apoyo, se les piensa como receptoras pasivas de derechos, vulnerables, dignas de lástima y no como agentes sociales, capaces de desarrollarse plenamente si se les considera como parte de la sociedad y se visibilizan sus necesidades, las cuales siguen siendo omitidas pese a las políticas, programas e investigaciones que cada vez con más frecuencia, se acercan a la realidad de este sector de la población y demandan su inclusión plena.

Así, aun y cuando las recomendaciones internacionales y nacionales en las últimas décadas, pugnan por el reconocimiento e inclusión de las personas con discapacidad como sujetas de derechos, las posturas victimistas siguen presentes y en el mejor de los casos, se combinan con acciones concretas en materia de salud, educación o acceso al trabajo, lo cual es relevante desde la lógica que plantea la necesidad de que todos seamos sujetos útiles y productivos. Sin embargo, deja pendientes temas y condiciones importantes para el desarrollo pleno, como es el acceso y ejercicio de la sexualidad y sus posibilidades de reproducción, de los que poco a nada se habla.

Sexualidad y discapacidad: un encuentro difícil de lograr

El discurso que afirma que las personas con discapacidad deben tener acceso y disfrutar plenamente de todos los derechos es cada vez más común e innegable. De hecho, los cambios recientes acerca de cómo nombrarles son sólo un ejemplo de los avances alcanzados al respecto. Sin embargo, las cifras producidas para conocer la realidad de esta población¹⁹, muestran las dificultades que aún persisten para identificarlas y para definir sus condiciones y necesidades.

Así, aun y cuando en nuestro país se cuenta con información estadística en la materia desde el año 2000, momento en que se estableció que éste sector constituía el 2.13% de la población del país, con 2.2 millones de personas, de los cuales el 52% eran hombres y el 48% mujeres (INEGI, 2000), estos datos fueron cuestionados por contrastar en forma drástica con los sugeridas por la Organización Mundial de la Salud, que estimaba una presencia de entre el 7 y el 10% de la población (OMS, 1993).

¹⁹ La producción de información sobre las personas con discapacidad en México, inició en las décadas de los ochentas y noventas, a partir de las recomendaciones internacionales que demandaron a los Estados contar con información censal sobre esta población para crear políticas en favor de su integración en todos los ámbitos de su vida cotidiana (ONU, 2010).

Inconsistencia que parecía tener base en la falta de precisión de los ítems utilizados para recabar la información y también, en los estereotipos y creencias socioculturales que impiden reconocer y aceptar la discapacidad pues, en palabras de Velásquez (2004, p. 2) “hay personas que la reconocen y la declaran sin ninguna dificultad; otras que la reconocen, pero se niegan a declararla; otras que no se reconocen como tal, y en otros casos la ocultan”.

Tal situación se mantuvo en el Censo del 2010, que siguió reportando cifras por debajo de las estimadas por la OMS pero que, además, contrastaron con los de la década anterior al definir que la proporción nacional era del 5.1%, es decir, 5 millones 739 mil 270 personas. Incremento inconcebible pues implicaba una tasa de crecimiento anual del 9.7% del sector, frente al 1.4% del crecimiento total (Castro, 2011). Estos resultados muestran la poca fiabilidad de las cifras y la necesidad de reflexionar en torno a las dificultades para caracterizar a la población.

Pese a lo anterior, el Censo del 2010 aportó información importante sobre lo producido en el anterior pues incluyó indicadores sobre el acceso a servicios de salud, a la educación, a su participación económica y, de particular importancia para la reflexión que nos ocupa, sobre la vida conyugal. Los cuales mostraron que el 50.3% de esta población mayor de 12 años tiene alguna relación marital (casado/a o unión libre), el 28% son separados/as o viudos/as y el 21.7% se declaran solteros/as (INEGI, 2012), lo que evidenciaría la pertinencia de ofrecer información sobre sexualidad, ya que un porcentaje importante tendría pareja en algún momento de su vida.

En cuanto a la fecundidad, los datos señalaron que con la edad se incrementa el promedio de hijos vivos; siendo entre las mujeres de 12 a 29 años de 0.4 y en las adultas mayores de hasta 6.2 hijos. Lo que podría significar que entre estas últimas están quienes adquirieron la discapacidad después de su maternidad mientras que, quienes la adquirieron desde el nacimiento o durante la niñez y juventud, podrían enfrentar dificultades para decidir tener hijos y/o en casos extremos, estarían viviendo limitaciones para establecer relaciones erótico-afectivas, sometidas a esterilización y/o a abortos forzados (INEGI, 2012). Sin embargo, no se cuenta con información que permita tener certezas al respecto.

La poca información sobre el tema y las inconsistencias entre la existente parece estar relacionada con el poco interés que despierta el análisis de esta situación entre las personas con discapacidad debido a que se considera, no cumplen con los estándares de salud y belleza establecidos desde los discursos médico-científicos como normales y, por tanto, aptas para la maternidad. Se les considera inferiores, necesitadas de apoyo y por ende incapaces de hacerse cargo de sí mismas y menos aún del cuidado de otros (Cervantes, 1999).

Tales creencias también pudieron verse reflejadas en la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIM, 2010), la cual reportó que el 23.5% de las personas encuestadas, no estarían dispuestas a cohabitar con personas con discapacidad. Además, también se identificó que el 36.4% de la población con discapacidad encuestada considera muy difícil el acceso a espacios laborales y escolares, lo cual se confirmó al indagar en condiciones específicas, por ejemplo, se encontró que, de

cada 100, 46 asisten o asistieron a la escuela; 64 colaboran en el hogar, 32 realizan su trabajo en su domicilio y 95 viven con su familia. Es decir, que, en la realidad, se mantiene una tendencia al rechazo, a la exclusión y al aislamiento que repercute en su inclusión y en su desarrollo económico (Conapred, 2012).

Además, un acercamiento de la misma encuesta a la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre su condición y la satisfacción de sus necesidades mostró que el 65.5% considera que sus derechos no son respetados; al 78% le es difícil recibir apoyos gubernamentales; el 19.1% dice que sus ingresos son insuficientes para cubrir sus necesidades y para el 33% el sistema de salud no ofrece los servicios que necesita (Conapred, 2012), probablemente menos en salud sexual y reproductiva. Tema olvidado en los programas de atención al sector.

Esta última situación parece estar sostenida en tabúes y mitos que aún subyacen en los discursos médico-científicos que difunden la inevitable relación entre el “cuerpo normal-funcional-ideal” y el comportamiento reproductivo, lo que implica que quienes no cumplen ciertas condiciones, son excluidos de las políticas y programas en la materia. Es decir, pareciera que estos temas: discapacidad y sexualidad son incompatibles, más aún en los casos de movilidad limitada en miembros inferiores pues las representaciones y discursos las definen como pasivas, poco atractivas, asexuadas. No es un cuerpo sano y por ende se da por hecho que no puede ejercer sexualidad, lo que reduce las posibilidades de acceder a información al respecto.

El discurso oficial: inclusión y derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad

La revisión anterior evidencia que hoy día, las personas con discapacidad siguen enfrentando dificultades para ejercer plenamente sus derechos, incluso con el auge que han cobrado los discursos oficiales sobre inclusión y acceso pleno a derechos que se logró después de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,²⁰ que marcó un cambio en su percepción, atención y reconocimiento a nivel internacional. Los obstáculos físicos, arquitectónicos, económicos y culturales aún persisten, dificultando su acceso a educación, a empleos, a la seguridad social, a servicios médicos, a gozar de un nivel adecuado de vida, a trasladarse de un lugar a otro, a expresarse y menos aún en el campo de la sexualidad.

²⁰ La Convención es un instrumento internacional vinculante y visibilizó jurídicamente por primera vez a este sector. Fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en la Resolución 61/106, del 13 de diciembre de 2006, quedó abierto para firma y ratificación el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor en mayo de 2008. Cuenta con un Preámbulo y 50 artículos en los cuáles, los Estados se comprometen a promover y asegurar la igualdad de derechos humanos de las personas con discapacidad y el respeto para su disfrute amplio e integral.

Así, es innegable que la aprobación de la Convención marcó un cambio en el paradigma que definía a este sector como sujetos de asistencia social para convertirlos en sujetos de derechos,²¹ con la misma dignidad, autonomía individual, libertad de tomar decisiones, independencia e igualdad de oportunidades que toda persona (Conapred, 2007). Postura que se opone a la concepción tradicional que les concebía como dependientes, infantes eternos y por ello objetos de atención, protección y cuidado, sin posibilidades de decidir sobre todos los aspectos de su vida, incluyendo su sexualidad.

Específicamente en este tema, la Convención recupera el marco conceptual y jurídico de los derechos sexuales y reproductivos establecido en la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), en la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena, en la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo y la IV Conferencia Mundial de la Mujer, de Beijing.

En principio, la CEDAW señala el derecho de las mujeres a recibir información para asegurar su salud y bienestar, orientación sobre planificación familiar y acceso a los servicios médicos durante todo su ciclo vital (ONU, 1979). Por su parte, la Conferencia sobre Derechos Humanos de Viena (1993), incluyó por primera vez los derechos relacionados con la reproducción como parte de los derechos de la mujer, lo cual, abrió la puerta para que el tema se recuperara en la Conferencia de Población y Desarrollo de El Cairo celebrada en 1994, y en la IV Conferencia Mundial sobre la mujer.

En la Plataforma de Acción de la Conferencia de El Cairo se definió la salud sexual y reproductiva como un estado de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos; más que la mera ausencia de enfermedades. Se reconoció a las parejas y los individuos el derecho a: “decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos, disponer de los medios para ello y alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva” (De los Ríos, 1998, p. 57).

Finalmente, la IV Conferencia Mundial de la Mujer, celebrada en Beijing en 1995, posicionó los derechos sexuales y reproductivos como parte de los derechos humanos destacando: “el derecho humano de la mujer a tener control respecto de su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia” (ONU, 1995). Además, se destacó la importancia de evitar la violación marital, la esterilización, el aborto o el uso de anticonceptivos sin consentimiento, aspectos que cotidianamente suelen enfrentar mujeres con discapacidad de todo el mundo (WWDA, 2001).

²¹ Una evidencia de ese cambio de paradigma se encuentra tanto en la misma definición de discapacidad que incluye la Convención, como en su Protocolo Facultativo y en su Comité Ejecutivo, los cuales consideran la admisión de denuncias de incumplimiento por parte de personas físicas o jurídicas residentes de los Estados parte, que aleguen ser víctimas de violación de las disposiciones de la Convención (Palacios y Walls, 2008).

Esta Plataforma de derechos se integró completa y explícitamente, por primera vez en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 23 relativo al respeto en el hogar y la familia (Sanjosé, 2007). El cual recomienda:

a) se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno...

b) se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.²²

c) las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones (Conapred, 2007, p. 24).

La incorporación de este tema en la Convención es muy importante pues cuestiona los prejuicios que definen a las personas con discapacidad como infantes eternas, dependientes y asexuadas; al tiempo que obliga a los Estados a formular políticas públicas y programas de atención que integren sus derechos sexuales y reproductivos. No obstante, estos avances no se han visto reflejados en la práctica. Un ejemplo de ello ocurre en la atención ginecológica a mujeres con movilidad limitada en miembros inferiores, para quienes una exploración en la cama especializada resulta muy complicada y demanda una cantidad de tiempo y paciencia que, aunada a los estereotipos que las señalan como “asexuadas”, lleva al personal de salud a omitir el procedimiento, lo que deriva en deficiencias en la calidad de atención y en la cobertura de servicios.

Nuestro país adquirió los compromisos anteriores al firmar y ratificar la Convención. Sin embargo, la incorporación del tema en acciones concretas ha sido de manera fragmentada y poco clara, en el mejor de los casos se han incluido temas a programas institucionales, se han abierto espacios para reflexiones o se han hecho publicaciones aisladas en diferentes áreas, pero las prácticas institucionales centradas en la atención al cuerpo y la salud siguen dejando de lado aspectos relacionados con la sexualidad, la maternidad y la vida familiar.

²² El artículo 25 de la Convención referido a Salud, afirma: “[Los Estados] proporcionarán a las personas con discapacidad, programas y atención de la salud gratuitos a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población” (Conapred, 2007, pp. 26-27).

En ese sentido, el problema no es ahora el reconocimiento de derechos, esto ya es un hecho explícito y visible. El problema es cómo hacerlos accesibles, como rebasar las barreras ambientales y actitudinales en los que prevalecen estos estereotipos y prejuicios en torno a la sexualidad de las mujeres con discapacidad.

Discriminación tras el discurso de inclusión: prácticas de prestadores de servicios de atención a personas con discapacidad

La falta de atención a temas como la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la jefatura de familia y la violencia cuando se trata de las mujeres con discapacidad atraviesa prácticamente todas las esferas y niveles de atención. No es extraño escuchar, en el ámbito familiar o mensajes de los medios de comunicación, la idea de que este sector no “debería” ocuparse de lo relativo a la sexualidad, la vida en pareja o la reproducción pues, se sugiere, hay temas de “mucho más relevancia” que no han sido atendidos y que merecen abordarse antes de llegar a la sexualidad.

Esta idea también atraviesa las prácticas de los profesionales (médicos, terapeutas, trabajadores/as sociales, sociólogos y psicólogos), entrevistados en el marco de la investigación referida, que laboran en programas e instancias que ofrecen servicios a personas con discapacidad en instituciones públicas y privadas en la ahora Ciudad de México,²³ como se puede ver en los siguientes testimonios:

Muy interesante el tema de la sexualidad, pero aquí no lo tocamos tanto; eso corresponde más a la familia, es complejo y no creo que les preocupe mucho a ellos... Fíjate que no lo había pensado, pero yo digo que no, aunque no sé si es un tema pendiente, sí hay quien llega con discapacidad y con su niño, pero son casos, pocos en realidad, hay cosas que creo que son más urgentes de atender o más significativas para cambiar a una mejor calidad de vida, por ejemplo tan fácil como el asunto de lograr que nos los reciban en un trabajo para que tengan cómo valerse por sí mismos... Una vez logrado eso quizá ellos piensen ir más allá y entonces sí podríamos pasar a cosas como esas... **(Carmina, Trabajadora social, 48 años).**

Un buen tema el de la sexualidad, pero aquí no se puede atender porque no hay las condiciones y pues la prioridad es que tengan elementos para ser autosuficientes... Una vez con eso, la familia debe apuntalar esas otras áreas que a nosotros no nos competen... **(Matilde, socióloga, 36 años).**

Esta certeza es recuperada por los prestadores y prestadoras de servicios que, con base en explicaciones aparentemente profesionales, argumentan la poca pertinencia de ofrecer información para el ejercicio placentero de la sexualidad. Consideran más adecuado anticipar los “riesgos”, las

23 Esta sección recupera fragmentos de las entrevistas realizadas a personal que ofrece servicios en instituciones públicas en el Distrito Federal, ahora Ciudad de México, a personas con discapacidad física, en particular con limitaciones en miembros inferiores.

dificultades y los problemas que les puede provocar y, cuando estas mujeres solicitan información, las respuestas parecen limitarse a prevenir embarazos o enfermedades.

La verdad es que sí, el tema es muy importante porque luego hay mucha gente que abusa que están enfermos y lo único que buscan es aprovecharse y si ellas están tan necesidades de afecto pues ya sabes... Por eso es básico el tema y ayudarlas en eso, que midan riesgos. **(José Luis, Médico, 40 años).**

Pues en sexualidad creo, es básico que se les enseñe que no está bien andar aquí y allá... Se les hace fácil y no miden consecuencias, por eso luego los embarazos. **(Santiago, terapeuta físico, 35 años).**

El que se prioricen los riesgos que las mujeres corren al ejercer su sexualidad, las coloca en el lugar de seres pasivas, víctimas potenciales de otro, incapaces de comprender e identificar sus propias necesidades y más aún, cómo prestadores/as de servicios se ubican a sí mismos/as como superiores, con autoridad y facultades para decidir por ellas y “enseñarles” lo que es adecuado. Es decir, se les resta autonomía y, por ende, no se concibe la idea de que pueden ejercer su sexualidad por decisión propia, se presupone que las experiencias sexuales se dan básicamente en condiciones de sometimiento y no porque su deseo estuviese de por medio.

... uno puede pensar que las mujeres desean sentirse amadas y acompañadas, más cuando no tiene la posibilidad de recibir afecto en sus casas. Lo malo es que eso se mal entiende y hay quien se aprovecha ante la necesidad de cariño y pues se corren riesgos innecesarios... Ellas, a veces sin saber ni qué les están haciendo, acceden con tal de recibir un poquito de atención, es como que una forma de sentirse queridas. **(Alonso, psicólogo con secuelas de polio, 40 años).**

(...) es importante pensar en las familias porque ellas pueden desear muchas cosas, pero luego ¿cómo enfrentan las consecuencias? Por eso no es fácil, por andar calentándoles la cabeza luego pueden salir perjudicadas, hay mucha gente que se aprovecha de ellas. **(Luis Alfredo, Médico, 48 años).**

Pero, además, los prestadores de servicios combinan los discursos que promueven los derechos de las mujeres en general y las ideas de dependencia por la discapacidad. Los cuales, al combinarse, permiten desarrollar una justificación para respaldar la noción de incapacidad de estas mujeres de decidir libremente su sexualidad.

Se trataría de hablar con ellas, pero también con sus familias porque no sólo son ellas, su condición las lleva a necesitar apoyo y no sólo para caminar, sino para tomar decisiones que, en el fondo, afectarían también a la familia... Imagínate pasar de cuidar uno a cuidar dos... o sumarle a la discapacidad una enfermedad o algo así. **(Carmina, Trabajadora social, 48 años).**

Sus derechos y necesidades sexuales son importantes, pero no todas pueden tener esa intimidad que se necesita para intentar conocerse, porque esa es la mejor opción, la más segura para ellas. Lo malo es que no hay mucho conocimiento en las familias y siguen pensando que tocarse es malo, pero es necesario que ellas puedan satisfacerse. Conocerse es su derecho, pero luego las creencias limitan mucho, ese es obstáculo para nosotros, los tabúes en las familias. **(Alba Lilia, Médica, 36 años).**

Estas posturas no pasan desapercibidas por las mujeres con discapacidad entrevistadas, quienes coinciden en alguna medida con lo dicho por las y los prestadores de servicios de instituciones públicas en tanto que, en sus vivencias, también se observa desde la negativa a brindar información sobre anticonceptivos, hasta la sugerencia de esterilizarse como único método de planificación familiar pertinente en su caso. Incluso suelen recibir información tergiversada respecto a su capacidad de concebir y parir, lo que las puede llevar a ser madres sin enterarse de cómo sucedió, pues al ser definidas como mujeres asexuadas, se da por hecho que no requieren información.

Yo si pregunté y tenía interés, pero mi mamá me decía que yo no tenía que pensar en esas cosas, que yo no necesitaba andar buscando nada con un hombre y pues bueno... No me atreví a difundir mis dudas y pues esa fue la consecuencia de la falta de información... Nunca pensé que fuera a quedar embarazada porque según yo solo jugamos por encimita... Fue muy difícil porque me criticaron y atacaron mucho, pero lo peor es que no se logró, eso me dio mucha tristeza porque yo sí tenía ganas de tenerlo, pero pues no se pudo y creo fue lo mejor. **(Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).**

Así, no sólo es el hecho de no contar con información, sino las consecuencias que eso tiene, más el rechazo y la indignación por parte de padres, familiares y personal de salud ante la irresponsabilidad de la mujer, que se atreve a buscar tener un hijo que “no tiene posibilidades de atender”.

Los comentarios iban y venían... Que cómo me había atrevido a embarazarme, que si era valiente a ciegas, que si mi irresponsabilidad la pagarían otros... Esto más las miradas de compasión y las actitudes de rechazo, las tuve que pasar durante todo el embarazo y mucho me temo, las seguiré recibiendo. **(Paola, parálisis cerebral, 33 años).**

En suma, los mitos en torno a la maternidad de estas mujeres son muchos y muy frecuentes. En principio se niega esta posibilidad y cuando ellas se atreven a expresar sus deseos, son criticadas o se les pide los repriman.

Yo sí les dije que quería tener hijos y me dijeron que no, que era muy peligroso, que no debía pensar en esas cosas y que mejor pensara en realizarme de otra manera o en adoptar y es que pues sí ¡claro!, sabían tan bien como yo que el DIF no me iba a dar un bebé en adopción por mi condición. **(Adriana, espina bífida, 37 años).**

Así, los discursos eugenésicos continúan vigentes desde diversas instancias, médicos, terapeutas y otros profesionales siguen transmitiendo el mensaje de que las mujeres con discapacidad deberían desentenderse de las necesidades sexuales y maternas ante la aparente incomodidad que les genera entender y responder a las demandas de estas mujeres, sin que interfieran sus miedos o prejuicios.

El doctor que me dio la noticia me dijo también que en “mi caso” tenía la posibilidad de abortar, se sobre entendía que sería un embarazo de alto riesgo y que además debía pensar en mi familia, que se tendría que hacer cargo del producto. **(Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).**

Mi médico me recomendó esterilizarme porque, según él, tanto el uso de métodos anticonceptivos como el embarazo, podía ser muy peligroso en mis condiciones, no quería ni canalizarme con un ginecólogo. **(Paola, parálisis cerebral, 33 años).**

Esta situación es el reflejo más claro de la discriminación de la población con discapacidad. Es decir, no es la condición física diferente la que limita y/o dificulta el ejercicio de la maternidad, sino los mecanismos de regulación y control que se despliegan para asegurarse de que no se reproduzcan los “indeseables” y de mantener la idea de homogeneidad de la población, negando o invisibilizando las necesidades de este sector (Begún, 1996).

Es increíble el riesgo en el que nos ponen muchos doctores, y también la familia, con sus posturas de que somos unas niñas y que jamás creceremos... Bajo esa lógica no se nos habla, por ejemplo, de los efectos de la menstruación, de las infecciones vaginales y tampoco de los chequeos ginecológicos preventivos del cáncer de seno y de mama... Si uno no los pide, podemos pasar años y nadie se acuerda que requiero de esos exámenes. **(Karina, parálisis cerebral, 29 años).**

Yo no sé si les pasaré a todas, pero a mí me costó mucho usar la famosa mesa de exploración... La ginecóloga se desesperó, yo me enojé y ni siquiera supe si la muestra fue la adecuada... Jamás me entregaron resultados (supongo estoy bien), pero fue una mala experiencia que pensaré mucho antes de volver a repetir. **(Berenice, parálisis cerebral, 27 años).**

En suma, aunque no se puede negar la existencia de prestadores de servicios calificados y sensibles a las necesidades de las personas con discapacidad, las experiencias anteriores muestran que, para lograr la vinculación entre este discurso y las prácticas de atención a este sector, en especial de las mujeres, es necesario empezar a erradicar los prejuicios sociales alrededor de ellas y de sus demandas. También generar espacios de reflexión y capacitación a las y los responsables de las áreas de atención para favorecer un cambio de actitud que les permita reconocer en las mujeres con discapacidad física, a personas adultas, pensantes, sexuadas y con múltiples intereses que no desaparecerán con el simple hecho de ignorarlos.

A manera de cierre o nuevo punto de partida

Es pues, innegable que la mera construcción y difusión de un discurso que promueva la inclusión de las personas con discapacidad a todos los ámbitos sociales, no es suficiente para que esto se concrete en la práctica. Se requiere, en principio, generar un cambio cultural y social de gran alcance que favorezca una nueva mirada sobre la discapacidad en el marco de los derechos humanos.

Para lograrlo se requiere que el personal que atiende a estas personas cuente con espacios para la revisión de sus propios prejuicios en torno a la discapacidad y a la sexualidad, a fin de generar conciencia acerca del papel que tiene como prestador de servicios en un espacio de promoción de derechos humanos. El desconocimiento de estos procesos puede reproducir actitudes y prácticas discriminatorias sin ser consciente de ello.

Sobre todo, es nuestra responsabilidad favorecer una nueva mirada sobre la discapacidad, sin dejar de lado la importancia de comprender nuestros propios alcances y limitaciones en la promoción de los derechos de este sector. Todos y todas jugamos un papel determinante para lograr que el discurso de inclusión y la no discriminación sea más que una consigna en documentos oficiales, sino también una realidad.

REFERENCIAS

Barnes, C. (1998). "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata, pp. 59-76.

Begum, N (1996). Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera. En Morris, J. (Ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 189-216). Madrid, España: Narcea.

Bleger, J. (1979). *Temas de psicología. Entrevistas y grupos*, Buenos Aires, Nueva visión.

Castro, J. (2011, 11 de marzo). Señala Claudia Anaya deficiencias en el conteo de población con discapacidad. *El Sol de Zacatecas*, pp.17.

Cervantes, A. (1999). Políticas de población, control de la fecundidad y derechos reproductivos: una propuesta analítica. En García, B. (Coord.). *Mujer, género y población en México* (pp. 363-404). México: El Colegio de México, Sociedad Mexicana de Demografía.

CONAPRED. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. México: autor.

CONAPRED. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2012). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Resultados sobre personas con discapacidad. México: autor.

Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (1979, 18 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cedaw.aspx>

Cruz, M. P (2017). De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México, México, UAM-UIA.

De los Ríos, G. (1998). Maternidad y derechos reproductivos en América Latina. *Hojas de warmi*, (9), pp. 51-59.

Declaración y Plataforma de Acción de Beijing (1995, 15 de septiembre). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:

<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>

Declaración y programa de acción de Viena (1993a, 25 de junio). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:

<https://www.ohchr.org/sp/newsevents/ohchr20/pages/wchr.aspx>

Garzón Díaz, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la salud*, 5 (2), pp. 86-91.

Hermida-Ayala, L. y Mateos, L. (2010). Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad. *Prisma Social: Revista de Ciencias Sociales*, (5), pp. 349-381.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2000). XII Censo General de Población y Vivienda. Aguascalientes. México: autor.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). XIII Censo General de Población y Vivienda. Cuestionario ampliado. Aguascalientes. México: autor.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2012). Mujeres y hombres en México. México: INEGI, INMUJERES.

Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Cayo, L. (Dirs.) *Tratado sobre discapacidad*, (pp. 177-205). Pamplona, España: Aranzadi.

López G., M. (2008). Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad, Madrid, Narcea.

Mareño, M. y Masuero, F. (2010). La discapacidad del diferente. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4 (1), pp. 95-105.

Momm, W. y Ransom, R. (2001). Discapacidad y trabajo. En *Enciclopedia de salud y seguridad en el trabajo*, (pp. 17.2-17.40). Madrid, España: OIT, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993, 20 de diciembre). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

ONU. Organización de las Naciones Unidas (2010). Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación. Revisión 2. Nueva York, Estados Unidos: ONU, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. División de Estadística.

Palacios, A. (2004). *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos* (tesina de doctorado en Derechos Humanos dirigida por el Prof. Rafael de Asís Roig). Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. España.

Palacios, A. y Walls, M. (2008). Changing the Paradigm - the Potential impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Irish Yearbook of International Law*, (1), pp. 121-165.

Sanjosé Gil, A. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, (13), pp. 1-26.

Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 205-229). Madrid, España: Morata.

Wwda. Women With Disabilities Australia (2001). *Esterilización y salud reproductiva de mujeres y jóvenes con discapacidad*. Sydney, Australia: autor.