



Entre pares II. Pavel Vázquez para AVE de México.
"Desde Nuestras Voces 2013".

La regulación del cuerpo de mujeres en situación de discapacidadⁱ

Angélica Anaei Olivares Ocaranza[@]
Maestra en Estudios de la Mujer
Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Xochimilco

Introducción

El presente artículo muestra un panorama de cómo es visto y tratado el cuerpo de mujeres en situación de discapacidadⁱⁱ por la ciencia biomédica, que ha sido colocada en un lugar de poder y sabiduría, por lo que clasifica y califica a las personas y a sus cuerpos en función de las características que poseen, definiéndolas como sanas o enfermas, aptas o ineptas, funcionales o disfuncionales, capaces o discapacitadas, a partir de parámetros biologicistas que no responden a sus realidades. Esta clasificación es el punto de partida para ejercer un poder sobre el cuerpo, su cuidado, sus conductas y sus expresiones.

En este sentido, es fundamental conocer cómo se ha visto el cuerpo de las personas en situación de discapacidad por la ciencia biomédica, para que el personal de salud deje de considerarlo como un cuerpo enfermo que nada tiene que ofrecer o que es factible de valorar sólo en tanto se asemeja a un cuerpo “funcionalmente normal”. Es decir, que no sea tratado como un objeto-máquina que se puede manipular, modificar y explorar a voluntad, sin tomar en cuenta que se trata de una persona y no de un objeto. Además, explorar y profundizar en las historias de las personas en situación de discapacidad coadyuvará a erradicar los mitos gestados en torno a ellas y es posible que impacte de forma positiva en la calidad de la atención brindada a este sector, pues se considerarán sus necesidades particulares y deseos personales en la atención y cuidado de su cuerpo.

En específico, es importante centrar la atención en el cuerpo de mujeres en situación de discapacidad, pues de forma tradicional les

considera como una población homogénea: como si poseer una funcionalidad orgánica distinta a la “normal” ameritara las mismas atenciones para todos los casos o que los rasgos que la acompañan no generen desigualdades. En el ámbito de la salud es bien sabido que las mujeres necesitan atención específica derivada de la construcción social del género; sin embargo, el área de la salud sexual y reproductiva es la menos abordada, pues se mantiene la creencia de que las mujeres en situación de discapacidad son asexuales e incapaces de ejercer la maternidad.

Este artículo se desprende de mi trabajo de investigación de maestría y retoma las historias de vida de cuatro mujeres en situación de discapacidad visual; el fin es evidenciar cómo establecen relaciones erótico-afectivas. En este sentido, el trabajo de tesis y este artículo se basan en tres ejes de análisis: estudios del cuerpo, estudios de género y estudios de la discapacidad, a través de los cuales propongo que se conozca mejor la realidad de las mujeres en situación de discapacidad y esto impacte en la forma en que son tratadas por la sociedad, la ciencia y en el ámbito de la salud.

Las características de quienes participaron en la investigación, y cuyos relatos se retoman en el presente artículo, se pueden observar en el cuadro 1.

© Correo electrónico de la autora principal: angelicaolivoc@gmail.com

ⁱ Este artículo retoma algunos aspectos de la tesis *Una mirada a las relaciones erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual*, con la cual obtuve el grado de maestra en Estudios de la Mujer en la Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Xochimilco. Este trabajo de investigación fue acreedor al segundo lugar en la categoría de maestría del “Concurso Sor Juana Inés de la Cruz”, del Instituto Nacional de las Mujeres, correspondiente a la séptima edición (2014).

ⁱⁱ Las nombro personas en situación de discapacidad ya que entiendo como situación al conjunto de realidades o circunstancias que se producen en un momento dado y que determinan la existencia de las personas; y la discapacidad “no es una condición o un atributo personal sino una situación construida socialmente, una creación humana que se construye día a día a partir de nuestras actitudes, decisiones y omisiones en un contexto pensado, diseñado y construido según parámetros convencionales y estereotipos de normalidad”.¹ Por lo que el término situación de discapacidad enfatiza las circunstancias externas las cuales son las que fomentan la discriminación y segregación de las personas con una funcionalidad orgánica distinta a la normal, y no su condición física, mental y/o funcional como tradicionalmente se ha concebido.

Cuadro 1. Características de las mujeres en situación de discapacidad que participaron en la investigación

Nombre	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado civil	Especificidades de su discapacidad visual
Ana	36	Licenciada en Psicología	Especialista en el tema de sexualidad y discapacidad	Soltera (vive con su familia)	Tiene discapacidad visual total de nacimiento, en la niñez lograba ver contornos, luces, sombras y distinguir algunos colores, con el paso de los años disminuyó más su percepción visual y en la actualidad ya no logra ver nada.
Karla	22	Estudiante de Psicología	Maestra	Soltera con una relación de pareja estable (vive sola)	Tiene discapacidad visual total desde el nacimiento y nunca ha logrado ver nada.
Eli	28	Bachillerato inconcluso	Comerciante	Soltera (vive con su familia)	Nació con debilidad visual pero como consecuencia de su situación y con el paso del tiempo, desde hace años tiene discapacidad visual total aunque todavía logra distinguir luces, sombras y contornos.
Maru	40	Estudiante de nivel medio superior	Trabajos esporádicos	Madre soltera (vive con su familia e hija)	Al nacer se le diagnosticó con discapacidad visual total, fue sometida a múltiples operaciones y durante la infancia logró distinguir contornos, sombras, luces, colores, objetos grandes, entre otros. Sin embargo, en la actualidad solo percibe la luz.

Fuente: elaboración propia

* Todas las participantes residían en la zona metropolitana de la ciudad de México.

** En cuanto a los aspectos éticos, con el fin de proteger su intimidad y a solicitud de ellas se les nombra con pseudónimos.

Un acercamiento a la cosmovisión de la discapacidad

Durante varias décadas las personas en situación de discapacidad han sido un sector invisibilizado y segregado, a pesar de que han estado presentes desde épocas antiguas. La arqueología y la antropología han develado que desde la era prehispánica han existido personas que por diversas causas no se incluyen en los parámetros de funcionalidad considerados “normales”.² A lo largo de la historia se ha explicado de manera distinta su origen en función de las cosmovisiones particulares de cada época y entre los grupos

ancestrales era constante la relación que se les asignaba con elementos naturales y/o religiosos.

En la era prehispánica se creía que las personas con morfología diferente a la “normal” eran enviadas por los dioses o la naturaleza y se les consideraba como seres bendecidos para cumplir funciones que el resto no podía realizar en la Tierra. Por lo anterior, ejercían prácticas como la medicina, el sacerdocio o el acompañamiento a los señores principales. De

este modo, poseían reconocimiento social, eran respetadas y en ocasiones hasta veneradas.²

Con la instauración del cristianismo dichas creencias se modificaron y las personas en situación de discapacidad fueron concebidas como una maldición o un castigo de los dioses por el mal comportamiento de la madre o el padre, situación que incidió en el trato que se le dio a este sector, ya que se les consideró seres indeseables.²

En la época moderna las creencias mítico-religiosas fueron erradicadas por los aportes científicos y la Medicina fue la ciencia enunciada como autorizada para dar explicación a este fenómeno y concibió a la discapacidad como una enfermedadⁱⁱⁱ, definiéndola tradicionalmente como la “pérdida de facultades o funciones físicas, psicológicas y/o sociales que imposibilitan el desarrollo de una actividad de manera permanente, consecuencia de daños irreversibles”.³

De acuerdo con esta lógica, la disfunción orgánica impide a la persona la realización permanente de diversas actividades por el hecho de tenerla, lo que lleva a identificar a quien la posee como “disfuncional”. Esta es la razón por la que se han orientado todos sus esfuerzos en encontrar las causas que originan la discapacidad, con base en que “la identificación de una causa específica puede ayudar a la curación de la condición y [...] a prevenir la ocurrencia de dichas discapacidades”.⁴

Ante la incapacidad de la ciencia médica de erradicar de la escena funcionalidades orgánicas, físicas y/o sensoriales “anormales”, el modelo rehabilitador^{iv} asumió una importancia trascendental y se posicionó como la medida a aplicarse para reducir la discapacidad en lo posible. Este modelo se ha enfocado en realizar dictámenes médicos y desarrollar medios de prevención, atención y tratamiento con el fin de asemejar a las personas con discapacidad con las denominadas “normales” y que las primeras puedan desempeñar las actividades esperadas tradicionalmente.

En este sentido, el enfoque rehabilitador, bajo el discurso de lograr una “mejor calidad de vida”, tiene por objetivo real “normalizar” a la persona en situación de discapacidad, con la intención de ocultar y si es posible “desaparecer” las diferencias que su cuerpo manifiesta:

Yo soy, nací ciega, a los 11 meses me intervinieron quirúrgicamente y al año y medio tuvieron que intervenirme otra vez. Tuve entre 10 y 11 operaciones

Maru^v

Cuando era pequeña casi me la pasaba en hospitales, porque pues me operaban de la vista, y pues bueno, eso pues obviamente no me acuerdo. Pero dice mi mamá que le daba mucha tristeza porque a mí me daba miedo ya hasta ver a los doctores, ya no quería hospitales, ya no quería nada, y esa parte sí fue como un poco difícil.

Eli

La intención de rehabilitar, y en la medida de lo posible desaparecer la discapacidad que se plasma en el cuerpo, marca los primeros años y gran parte de la vida de las personas en esta situación, lo que regula el accionar de este sector en un intento de asemejarse lo más posible a las personas con funcionalidades orgánicas “normales”. En este sentido son medidas médicas que no toman en cuenta personas sino cuerpos-máquina; es decir, objetos que hay que “reparar”.

Lo anterior evidencia que para la ciencia biomédica la discapacidad, y por tanto quien la presenta, es prescindible ante la concepción de que no tiene nada que ofrecer a la sociedad y al entorno. Esto es factible de trasladar a los consultorios y al trato que el personal de salud brinda a las madres que gestan fetos con alguna discapacidad y a las personas en esta misma condición. Por lo tanto, en ocasiones el trato suele ser despersonalizado, descortés y sobre todo excluyente para quien presenta una funcionalidad distinta a la “normal”. Además, por lo general, la madre, el padre o la persona tutora es quien decide sobre el tratamiento que la persona con discapacidad recibe.

ⁱⁱⁱ Para fines de este artículo, se considera enfermedad cualquier estado que perturba el funcionamiento físico o mental de una persona y afecta su bienestar. Es la pérdida del equilibrio dinámico que mantiene a composición, estructura o función del organismo.³

^{iv} Se entiende como modelo a una “construcción teórica-conceptual [...] el cual sirve de instrumento para abstraer los componentes fundamentales de un fenómeno social”,¹ con el fin de analizarlo, interpretarlo y comprenderlo.

^v Todos los testimonios fueron recabados y publicados con autorización de las participantes de la investigación de maestría de la que se desprende este artículo.

Cuerpo y discapacidad

Michel Foucault alude que a partir del siglo XVIII aparece en escena una tecnología disciplinaria centrada en el cuerpo, la cual busca la instauración de mecanismos de adiestramiento, disciplina, control y vigilancia sobre este para hacer de él un objeto dócil y útil.⁵ A partir de ese momento el cuerpo se transformó en algo que se debía cuidar, pues se consideró la fuerza útil para el trabajo y la reproducción, esto propició que se viera y tratara como objeto de adiestramiento, vigilancia y castigo.

De esta forma, se instituyó al cuerpo como el objeto de trabajo de la Medicina y se convirtió en el lugar de dominio del personal médico y no de quien lo posee. Esto incidió en que en el ámbito médico se visualizara un cuerpo-máquina-objeto, el cual se debía reparar para que pudiera realizar los fines productivos y económicos que de él se esperaban. Como consecuencia, la ciencia biomédica percibe a la persona a quien presta atención como intrusa, molesta y preguntona, y el personal médico se ve “obligado” a lidiar con esa persona para corregir al cuerpo.

Quando yo iba a citas médicas los médicos nunca, perdón la frase, pero me ignoraban, nunca me preguntaban y aunque yo podía contestar, a mí no me tomaban en cuenta, me ignoraban, aunque yo quería hablar me decían: “no, no”. Yo no contaba.

Maru

El cuerpo se convirtió en el lugar donde opera el poder y por ende sobre el que recaen las normalizaciones socio-culturales, lo que también dio lugar a que se convirtiera en un nodo de representaciones en el que la apariencia, los movimientos, la gesticulación, la funcionalidad, así como las maneras de hablar, caminar, comer, saludar, moverse y vestir, delimitan el tipo de persona que se es. En este sentido, lo que refleja el cuerpo y la forma de exhibirlo determina quienes somos, ya que ostentar ciertos atributos, como los adornos, la vestimenta, el peinado, la postura, las cicatrices, la forma de conducirse y todas las marcas corporales definen a las personas y el lugar que se ocupa en cada sociedad.

En este sentido, Marcel Mauss denominó *técnicas corporales* a ese conjunto de gestos y *acciones incorporadas*^{vi} por el sujeto, las cuales define

como “el conjunto de gestos codificados para obtener una eficacia práctica o simbólica que se ejemplifican a través de modalidades de acción, secuencia de gestos, sincronías musculares que suceden para obtener una finalidad precisa”⁶ y comprende los actos que los sujetos hacen con su cuerpo cuando se encuentran entre sí, como son los movimientos de cabeza, el estrechamiento de las manos, los abrazos, los besos en la mejilla o en la boca, es decir, toda acción ritual ejercida con el cuerpo.



De acuerdo con Mauss, toda interacción implica códigos y sistemas a los que los sujetos se pliegan a pesar suyo, puesto que en toda circunstancia de la vida social es obligatoria determinada etiqueta corporal, la cual adopta el sujeto en función de las normas implícitas que lo guían.⁶ En este sentido:

[...] el elemento que va a circular de lo disciplinario a lo regularizador, que va a aplicarse del mismo modo al cuerpo y a la población, que permite a la vez controlar el orden disciplinario del cuerpo y los acontecimientos aleatorios de una multiplicidad biológica, el elemento que circula de uno a la otra es la norma. La norma es lo que puede aplicarse tanto a un cuerpo al que se quiere disciplinar como a una población a la que se pretende regularizar.⁵

En el caso de las personas en situación de discapacidad es precisamente el cuerpo el que delata la funcionalidad corporal “anormal” y por tanto el que se busca regular y controlar. Erving Goffman explica que una persona puede dar la impresión de incompetencia o falta de respeto cuando pierde de forma momentánea el control de su cuerpo, es decir, cuando hace algo percibido como incorrecto. Por ejemplo, cuando titubea, cae o habla estruendosamente, de lo que debe reponerse rápidamente y volver a comportarse con una técnica corporal adecuada al espacio en el que se encuentra.⁷

^{vi} Este término procede de la palabra en inglés “embodied”, de la cual no hay traducción exacta al español, pero que equivaldría a “encarnar” en el cuerpo.

Sin embargo, cuando los movimientos corporales considerados “anormales” no son accidentales ni momentáneos, sino resultado de una limitación física-sensorial e imposibles de cambiar, cuando ese cuerpo anda y rompe continuamente con la interacción social, hace que se vea raro y dé miedo, convirtiéndose en un cuerpo ajeno de la realidad social.^{6,8,9}

Ese es el caso de las personas en situación de discapacidad, quienes al poseer una funcionalidad diferente a la normal tienen movimientos considerados lentos, inexactos, torpes y extraños. Sus técnicas corporales son aletargadas, pausadas y en ocasiones percibidas como molestas, lo que resulta incómodo, inoportuno y fastidioso para quienes las rodean al ser movimientos que salen de la norma:

[...] en ocasiones se muestran muy amables, pero la mayoría se muestran como molestos, como si uno por estar en ese lugar fuera una molestia, es como estorboso para ellos, como si uno fuera invisible y a la vez molesto. Somos algo que no debería de estar allí, ignoran cómo pueden ayudarle a uno, entonces sí es difícil entrar a una tienda de autoservicio, en principio, para mí, en un primer momento no es muy agradable, desde los que te atienden hasta los que van a la tienda, no es una actitud muy buena. ¿A qué me refiero? Por ejemplo con el bastón, pues lo usamos para saber por dónde caminamos y no tropezarnos, pero a los empleados del lugar no les gusta que les peguemos a los estantes y entonces se molestan; a veces mejor nos mandan a alguien para que no vayamos a tirar algo.

Maru

Ante este panorama las personas en situación de discapacidad entablan con su entorno relaciones que se sustentan en principios de exclusión y marginación, ya que se les considera imposibilitadas para ajustarse a las conductas corporales socialmente esperadas. Por lo tanto, poseer un cuerpo y movimientos discordantes con la etiqueta corporal altera la norma, lo que hace que se instaure en *los otros* un malestar, convirtiendo al “cuerpo del discapacitado” en un “cuerpo extraño”, percibido como algo que debe ser borrado y diluido de la escena, ya que perturba la interacción social con su sola presencia.⁶ A partir de esto se construye el estigma social, acción que hace saber a ese cuerpo que es ajeno.

El estigma incluye una variedad de mecanismos, estrategias y simbolismos que propician que se

vea al cuerpo con discapacidad como carente de características físicas deseables, entre ellas la belleza, la estética, la fuerza, la athleticidad y por supuesto, la salud. Aunque estos atributos suelen ser cumplidos por este sector, por lo general se asocia de forma automática la discapacidad con vulnerabilidad y a las personas que poseen estos rasgos como “anormales”, desprovistas de herramientas para enfrentar la vida, poco atractivas y enfermas.

Estos mecanismos de estigmatización se incrementan en función del grado de visibilidad que posee el cuerpo de funcionalidad “anormal”; es decir, a mayor grado de discapacidad, aumentan la discriminación y marginación sociales hacia la persona que la detenta. De este modo, quienes viven con una discapacidad más evidente, experimentan en mayor medida la segregación social y esta se expresa con el cuerpo con discapacidad “encerrado en su casa”, excluido de la interacción social, enterrado de la mirada del otro, descartado del deseo e impensado para entablar relaciones amoroso-afectivas.^{6,10,11}

En este sentido es más “fácil” interactuar con el entorno si se tiene una discapacidad poco aparente y con menor restricción de los movimientos corporales, en comparación con alguna discapacidad evidente y que limita el control sobre el propio cuerpo.

En resumen, a partir del siglo XVIII el cuerpo transitó de ser lo que le da vida y forma a la persona a ser el objeto sobre el que recaen las regulaciones sociales y que denota las anormalidades culturales. Cuando estas no se ajustan a los parámetros esperados, los sujetos son excluidos y marginados.

A partir de ese momento, el cuerpo hizo su entrada como objeto de estudio de la ciencia médica y más tarde de las ciencias sociales, por lo que diversos autores se interesaron, indagaron y divulgaron diferentes teorías en torno a lo que el cuerpo representa en las culturas actuales.^{5,7,11}

Lo anterior propició que el cuerpo dejara de pensarse sólo como un elemento orgánico y fisiológico, para ser considerado como una estructura simbólica de representaciones e imaginarios, y moldeado por las relaciones y condiciones socio-culturales.^{6,12,13} Al respecto, Steffan Igor Ayora señala:

El cuerpo se constituye como un sitio en el que discursos, imaginarios, fantasías y utopías son

articulados con estructuras de significación y de poder. Los desplazamientos y los movimientos de ese cuerpo reciben atribuciones semánticas que nos permiten hablar de ellos como “prácticas”, y estas a su vez permiten la reproducción, [pero también] a veces la transformación de la relación práctica/sociedad/cultura y, por tanto, pueden contribuir a transformar la sociedad misma (y la cultura).^{12,vii}

En consecuencia, hay que entender al cuerpo como el lugar donde se encuentran plasmados múltiples significados sociales, históricos y culturales que marcan su “realidad” material y biológica, sobre la cual opera la cultura y es terreno de tensión, luchas políticas y poder. En ese sentido, obedece a normas implícitas y explícitas que rigen las conductas y técnicas corporales de los sujetos.^{14,15}

Por lo tanto, limitarnos a pensar el cuerpo sólo como una masa lo invisibiliza como el lugar donde opera el poder y sobre el que recaen las normalizaciones socio-culturales específicas de un tiempo y un espacio particulares.

Cuerpo y género

Si bien la discapacidad es una categoría que se plasma en el cuerpo y que rige los comportamientos y el lugar que se le da a las personas en las sociedades, también existen otras categorías, como la raza, la edad, la clase social y el género, que intersectan en el cuerpo y dictan la corporeidad que se espera sea representada por las personas.

De este modo, cada quien personifica distintas conductas en función de las categorías que le entrecruzan, es decir, las personas deben actuar de cierta manera si son jóvenes y de otra si son “viejas”. No se comporta de la misma forma alguien que trabaja como personal obrero respecto a quien se dedica a labores ejecutivas; lo mismo sucede si se pertenece a la clase alta o a la baja, si se tiene una discapacidad o no y tampoco se espera que una mujer se comporte igual que un hombre.

En este sentido, la categoría género es fundamental, pues analiza y enuncia las características que a

partir del cuerpo fisiológico se asignan a las mujeres y a los hombres, atributos que la persona introyecta e incorpora y que intervienen en la forma en que entablan todas sus relaciones, por lo que en el cuerpo se plasman las regulaciones y normalizaciones personales, sociales y de interacción que se espera reproduzcan las personas.¹⁶⁻¹⁹

Estas atribuciones implican que mujeres y hombres, por el hecho de tener órganos fisio-anatómicos específicos y diferenciados, deben representar y reproducir una serie de comportamientos determinados para su género, los cuales establecen tradicionalmente que la mujer “debe ser” abnegada, fiel, virtuosa, discreta, sumisa, dependiente y obediente. También se espera que ella sea cuidadora, que esté al servicio de la casa y la familia, así como dispuesta a la maternidad. Las expectativas respecto al “deber ser” de los hombres incluyen características como ser fuerte, proveedor, protector, reflexivo, directivo, independiente e instintivo.

Gayle Rubin denominó lo anterior como el sistema sexo-género, el cual “es el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas”.¹⁹ De acuerdo con la autora, las construcciones sociales del género y la sexualidad biológica no se encuentran separadas, sino que se entrelazan y son insolubles.

Así, basado en las diferencias biológicas existentes entre mujeres y hombres^{viii} se edificó y justificó la diferencia social entre los sexos, las relaciones jerárquicas de desigualdad, el ordenamiento de las costumbres y el uso del cuerpo.

Por lo tanto, la cultura también marca técnicas corporales en función del género, pues se espera que las mujeres cuiden sus posturas y sean recatadas. En específico deben sentarse con las piernas cruzadas y evitando mostrar los muslos, caminar de forma discreta y sin contonearse mucho, con la mirada al frente y sin ser altiva, vestirse de forma “decorosa” y sin escotes pronunciados, hablar con un tono de voz suave y el acercamiento con otros debe ser sutil, aunque puede permitir ser tomada de la mano o de los hombros, no debe ser así de la cintura y jamás de las caderas.

^{vii} El paréntesis y las cursivas son míos.

^{viii} Es decir, genes, hormonas, gónadas y órganos internos y externos.

En este sentido, como sucede con la discapacidad, el género también marca prácticas corporales, técnicas que son aprendidas e incorporadas a través de las instituciones de socialización y reproducción del género.

Cuerpo, género y discapacidad

Del mismo modo que la discapacidad, el género regula la representación de ciertas técnicas corporales en las personas, y cuando se entrecruzan ambas categorías en el cuerpo, existe una transformación en las normalizaciones que lo regulan y las prácticas que se esperan de estas personas.



Antonio Saavedra. Acervo CONAPRED

Al respecto, Patricia Collins define al entrecruce de categorías de opresión como “interseccionalidad”, la cual forja la identidad y las relaciones, por lo que “ofrece un marco interpretativo para pensar cómo las intersecciones forman las experiencias de cualquier grupo a través de contextos específicos”.²⁰ También advierte que no todas las formas de opresión influyen de la misma manera en las experiencias de las personas y destaca la necesidad de teorizar sobre las jerarquías de la interseccionalidad, en el entendido de que la intersección legitima relaciones de poder que reproducen y mantienen posiciones jerárquicas de desventaja.²¹

En este sentido, no todas las mujeres asumen, resignifican y reproducen el género de la misma

forma; esto depende de las otras categorías que se entrecruzan en su cuerpo. Desde 1987, Judith Butler evidenció que el género es la forma de situarse en y a través de normas culturales pasadas y futuras, un estilo activo de vivir el propio cuerpo en el mundo, donde “uno elige su propio género”:

No es posible asumir un género en un instante, sino que se trata de un proyecto sutil y estratégico, laborioso y en su mayor parte encubierto [...] es un proceso impulsivo, aunque cuidadoso, de interpretar una realidad cultural cargada de sanciones, tabúes y prescripciones. [...] Elegir un género es interpretar las normas de género recibidas de un modo tal que las reproduce y organiza de nuevo.²²

Las personas representan el género atribuido, pero en relación con diversas normas y categorías de la realidad cultural que le entrecruzan y por ello, ser mujer no significa lo mismo para todas, cada una lo resignifica e interpreta en función de su realidad social específica. Por lo tanto, las mujeres en situación de discapacidad no viven las mismas regulaciones culturales que aquellas sin discapacidad, aunque también se les atribuyen un sinnúmero de regulaciones corporales, muchas de las cuales provienen de ostentar un cuerpo considerado enfermo y por tanto indeseable.

Para ejemplificar la diferenciación en las formas de opresión y regulación, así como la manera en que se les hace frente, se identifica que aun cuando la maternidad es un rol esperado y en ocasiones impuesto, que se sustenta en la creencia del instinto maternal y en que la realización de las mujeres se basa en tener hijas e hijos y una familia, una constante entre las que poseen una discapacidad son las prácticas eugenésicas^{ix} de las que son sujetas con el fin de evitar que se reproduzcan más seres “enfermos y discapacitados”.

En la actualidad muchas mujeres en situación de discapacidad aún son sometidas a la esterilización a temprana edad, vulnerando su derecho a decidir sobre su propio cuerpo, ya que algunas todavía no tienen conciencia plena de lo que ello significa y a otras ni siquiera se les pregunta, pues son la madre, el padre o la persona tutora quienes toman tan importante decisión. Esto implica que se les niega el derecho a elegir, situación que no ha sido abordada en los movimientos feministas, a pesar de que apelan al acceso de las mujeres a los derechos. Aunque

^{ix} Se define como todo procedimiento o intervención individual o colectivo encaminado a la modificación de las características genéticas de la descendencia de las personas, la cual ha sido legalizada en varios países como respuesta a los avances científicos para disminuir la presencia de patologías y enfermedades en los seres humanos.

el tema central del feminismo contemporáneo es el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y a pesar de que se han gestado importantes avances sociales y legislativos los últimos años,^x sigue teniendo nula importancia cuando se trata de las mujeres en situación de discapacidad.

Ante las reformas legales que protegen la vida desde la concepción o la fecundidad e impiden a las mujeres tomar decisiones sobre su propio cuerpo y elegir el ejercicio de su maternidad, diversos grupos feministas han emprendido una lucha para garantizar ese derecho. Sin embargo, frente a la esterilización a temprana edad de miles de mujeres en situación de discapacidad a quienes se les niega el derecho a elegir, no se ha hecho algún pronunciamiento importante, no forma parte de las agendas feministas ni se incluye en los foros o encuentros nacionales e internacionales de los derechos de las mujeres.

Aunado a lo anterior, se encuentran las creencias convertidas en legislaciones en las que se apela a la prescindencia de las personas en situación de discapacidad, lo que impacta en la cosmovisión del ejercicio de la maternidad y la reproducción de este sector de la población. En este sentido, a pesar de que en 18 entidades federativas se han gestado leyes que protegen los derechos del concebido, en los Códigos Penales de los 32 estados de la República está admitido que el aborto sea legal en situaciones en que “el concebido” presenta alteraciones genéticas, entre ellas la discapacidad, sin que ello constituya un tema de discusión ni indignación por ningún grupo o movimiento social.

El anterior es el ejemplo más claro de la forma en que la ciencia biomédica y la sociedad regulan el accionar y las historias de vida de las mujeres en situación de discapacidad, respecto a la maternidad y la reproducción. Además, se generaliza la creencia de que las personas con funcionalidades orgánicas distintas a las “normales” no deberían reproducirse.

De esta forma, aunque la maternidad es un rol asignado a las mujeres, a quienes se encuentran

en situación de discapacidad se les limita o nulifica por considerarlas “enfermas”, “indeseables” y “desgraciadas”:

[...] me dijo [*refiriéndose a un señor que la iba a contratar para un trabajo*] que cómo me atrevía yo a tener un hijo viendo como estaba yo, ¡qué inconsciencia mía! Y que ya no me embarazara. [...] Me humilló bien feo y todavía le llamó a uno de sus tíos y le dijo: “mira, ven. No puede ser, ¿cómo se atreve esta mujer?”. Fue horrible, me quedé sin palabras, me quedé “¡qué!”. Fue una cosa muy humillante, [...] yo ya después lloré sola, porque sí me sentí bien humillada, bien lastimada.

Cuando quedé embarazada, los vecinos, la gente se paraba a mitad de la calle y me veían; las comadres de mi mamá hasta se acercaban a platicar con ella, porque yo era como un fenómeno: “ella embarazada, pero, ¿cómo?”. Yo digo que poco les faltó expresar delante de mí eso, pero sí se lo expresaron a mi mamá y mis hermanas y yo lo percibía. Se paraban a la mitad de la calle a verme, pero así, con la boca abierta. Ellas no podían dar crédito a lo que veían: “¿cómo Maru, la discapacitada!”, incluso me llegaron a decir: “los ciegos no tienen hijos”.

[...] sucede que como soy discapacitada mi mamá y mis hermanas han querido tomar el control desde que nació (mi hija). Sí me ha valido mucha lucha, mucho hablar, mucho enojarme, muchos enfrentamientos, porque ellas siempre han querido decidir a qué hora tiene que comer la niña, lo que le tengo que dar, como la tengo que vestir. [...] incluso hasta me la arrebatan. Le servía yo de comer a mi hija, pues le quitaban el plato que yo le servía y le daban lo que ellas querían. Yo le quería poner una ropa a mi hija, ellas se la quitaban y le ponían lo que ellas querían. Cosas así, eso es lo que se me ha dificultado. [...] ¡Ah! ¡Y cuidadito y yo me alejara de la casa con mi niña! Yo no era digna de tomarme unas vacaciones con mi niña, tuve enfrentamientos con ellas, se quedaban a disgusto porque yo me llevaba a la niña.

Maru

^x En los últimos años, el tema del derecho sobre el cuerpo y la maternidad elegida ha tenido trascendencia social y política en nuestro país. En un hecho histórico, el 24 de abril de 2007, la Asamblea Legislativa aprobó las reformas al Código Penal para despenalizar la interrupción del embarazo en el Distrito Federal (D.F.). Posteriormente existieron imputaciones de inconstitucionalidad en contra de la reforma y el 28 de agosto del mismo año, el pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) declaró la constitucionalidad de la despenalización del aborto en el D.F. antes de las 12 semanas de gestación. La aprobación de esta ley significó una batalla ganada para los feminismos y para las mujeres, en cuanto al derecho a decidir sobre su propio su cuerpo. Sin embargo, las reacciones no se hicieron esperar y en Guanajuato, San Luis Potosí y Baja California se gestaron derechos a favor de la persona desde la concepción y se formularon leyes antiaborto. Así, 18 de los 32 estados de México han aprobado reformas que protegen la vida desde la concepción o la fecundidad y en algunos de ellos, como Guanajuato, se castiga con cárcel a las mujeres que realizan procedimientos abortivos.^{23,24}

Como parte del sistema de opresión y regulación que busca la prescindencia y la no reproducción de este sector, se han creado imaginarios en torno a ellas, los que suelen mostrarlas como asexuales, poco atractivas y con escasas o nulas posibilidades para entablar relaciones erótico-afectivas, la intención es limitar sus prácticas sexuales y por ende las reproductivas.

En este sentido, el emparejamiento es una actividad de la que se ha excluido a las mujeres en situación de discapacidad, al menos en el imaginario y parece imposible que sean sujetos de deseo para otra persona, idea que les transmiten a través de comentarios directos y de acciones diferenciadas con respecto a otras mujeres:

[...] de repente sí llegan a creer que por ser débil visual a lo mejor no tengo a alguien. Sí, sí me han dicho.

[...] mi hermano, cuando está así, súper borracho, empieza y me dice: “es que a ti nadie te quiere”. Una vez sí me dijo eso: “a ti nadie te quiere, a ti nadie te va a querer. Ve ya la edad que tienes y no estás con alguien, y nunca vas a estar con alguien. Nadie te quiere”. ¡Ay, me puse a llorar!, dije: “¡ay no!”. Ahora que lo analizo, digo por qué lloré, pero en ese momento dije: “¡ay, sí es cierto!”. Y te lo crees porque no estás con nadie, llevas tiempo sin nadie.

Eli

[...] por el hecho de la discapacidad ellos no empezaron a insistir igual que con otras personas, con otras primas es: “tú, ¿cuándo te casas?”, “y el novio, ¿cuándo?”. Entonces conmigo no tanto, porque era así de quién sabe, mejor no le pregunto.

Ana

La visión social generalizada considera que la mujer en situación de discapacidad no es apta para sostener una relación basada en el intercambio, debido al estereotipo de dependencia. En consecuencia, se espera que transiten la vida sin una pareja con la idea de que nadie las querría. Se piensa que “tienen suerte” si alguien les pide una cita y deberían estar agradecidas por la atención de un hombre, incluso si supone una relación no positiva o abusiva.²⁵

[...] cuando estaba con este chavo en la prepa y ya nos dejamos y todo, sí me dijo una chava: “¡ay, no! Es que, ¿por qué lo dejas?” y yo: “no, es que no, no hay química”. Y ya me dice: “¡ay, pero es que igual quién te va a hacer caso después!”. Sí, sí me dijo eso y yo: “¡ay! O sea, ¿por ser débil visual tengo que estar con una

persona que no quiera? ¿Ellos son los que me tienen que aceptar? ¿Yo no soy la que voy a aceptar sino ellos?”. Pues no, digo soy un ser humano, ¿no? Y yo voy a estar con quien me sienta a gusto.

Eli

[...] a varias chavas ciegas algunos señores o chavos en el metro las han invitado a salir y algunas chavas han aceptado. [...] y ella decía: “es que estos se aprovechan de esa situación de vulnerabilidad y piensan que de veras vas a decidir salir, como si nadie más quisiera salir con una.

Ana

A pesar de dichos imaginarios y barreras actitudinales y arquitectónicas, es innegable que estas mujeres entablan relaciones afectivas y amorosas, con historias variadas como sucede con el resto de las mujeres.

[...] me relacioné con ciegos, débiles visuales. Cuando llega a mi vida un hombre normovisual, “¡ay, Dios! ¡Cómo me costó relacionarme con él! Se enamoró perdidamente de mí, que yo dije cómo es posible y realizó cosas que no había hecho en su vida. Permíteme platicarte que en el nombre de ese amor que me tenía él compró un carro, compró un terreno para una casa que era para mí, estaba a un pasito de firmar papeles a mi nombre, el coche era para traerme de aquí para allá, para facilitarme las cosas y que yo ya no anduviera caminando, él me proveía de todo.

Maru

[...] creo que las relaciones que he vivido me han dado mucha plenitud y me han fortalecido mucho. También creo que han ido de menos a más, así como la primera que igual y yo me enamoré y éste me quería como su amiguita. Y después en mi primer amor, donde sí me sentí querida, él se enamoró, me contaba muchas cosas, caminábamos juntos, me regalaba flores, muchas cosas hacíamos con este primer amor, con el que anduve como pareja. Y posteriormente con Alan, que creo que fue como una relación muy profunda, muy intensa, de una gran comunicación y que si bien no se llamaba propiamente pareja o noviazgo, fueron relaciones muy intensas, fueron amores, relaciones amorosas muy fuertes.

Ana

[...] empiezo a platicar más con esta otra persona, él es mayor que yo casi 20 años, empiezo yo a platicar más con él y entonces pasaron unos cinco meses en que estamos

platicando, como conociendo y se da una relación también, [...] es mi relación actual, tiene dos años y tres meses, ha sido una relación estable, bonita.

Karla

Como resultado de dichas creencias de anormalidad y asexualidad, el Estado y los servicios de salud no se preocupan por proveer los mecanismos necesarios para que estas personas tengan una sexualidad^{xi} informada, segura y plena. En este sentido, para la población en situación de discapacidad visual no existen preservativos con fecha de caducidad en braille o relieve, lo que refuerza la idea de que este sector no es consumidor de esos productos. Lo mismo sucede con materiales que ofrecen información sobre sexualidad, los cuales en contadas ocasiones se encuentran en braille o en formato audible. Esto limita el ejercicio de su sexualidad y regula nuevamente el cuerpo de quien se encuentra en situación de discapacidad:

[...] ellos me tratan, yo considero que como cualquier otro paciente. Eso sí, he notado algo curioso, la mayor parte de ginecólogos y enfermeras al principio como que no dan crédito que yo pueda ser una mujer que ejerza mi sexualidad, así como que cómo le hace o tal. Creo yo que por el desconocimiento del tema, pero así que ellos me quieran discriminar por eso, no. Ellos se concretan a platicar conmigo, a resolver mis inquietudes, a sugerirme algún anticonceptivo, cosas así.

Maru

El relato anterior evidencia que aunque el personal de salud no le restringe algún servicio ni recibe burlas o intimidaciones, sí evidencian extrañeza cuando se les solicita atención sexual y reproductiva, lo que pudiera afectar el trato que se le proporciona a estas mujeres. Por ello, es indispensable que el personal médico se despoje de mitos y creencias que se han gestado en torno a este sector de la población, para garantizar un servicio de calidad y sin discriminación, ya que el ejercicio de la sexualidad y el acceso a la atención en salud es un derecho constitucional. Las creencias, opiniones, ideas, dogmas o prejuicios del personal de este ámbito no deben influir en el tipo de atención que se da a las mujeres en situación de discapacidad, pues contrario a lo que se nos

ha impuesto como una idea generalizada, ellas ejercen su sexualidad de múltiples maneras, por lo que es indispensable encontrar formas que se ajusten a sus necesidades y a su realidad, y que garanticen el pleno acceso a servicios de salud, incluida la sexual y reproductiva. Por ejemplo, sería oportuno que la persona adulta en situación de discapacidad ingrese a la consulta sin la compañía de algún familiar, con el fin de que realice todas las preguntas pertinentes sin pudor o intimidación.

Otra acción que se puede implementar es la adecuación de las instalaciones de los centros de salud para que todas las personas tengan libre acceso, ya que en espacios pequeños es imposible tener libre movilidad cuando se utiliza silla de ruedas o no se ve. Dificultad que se agrava con la acumulación de mobiliario y con personal que no está sensibilizado en el tema. En este sentido, la contratación de intérpretes de lenguaje de señas es otra acción indispensable para otorgar una atención pronta y de calidad a quienes presentan sordera o mudez.

La interacción que este sector tiene con su entorno se basa en la exclusión y marginación al vivir en una sociedad pensada para personas sin “discapacidad aparente”, donde la mayoría de los lugares de tránsito, estancia, esparcimiento y entretenimiento limitan el acceso y la movilidad de quienes poseen alguna discapacidad, por lo que la sociedad dificulta la interacción, las relaciones interpersonales y su acceso a servicios.

Estas limitaciones se reflejan también en el uso que esta población hace de los servicios de salud, lo que impacta de forma negativa, ya que no contar con información y atención oportuna incide en el ejercicio de prácticas de riesgo. El hecho de negarles información y atención no significa que no tengan prácticas sexuales y reproductivas o que no vivan abusos.

De ahí la importancia de considerar a este sector, pero no sólo en lo relacionado a “reparar” y regular su cuerpo, sino ofrecer atención de calidad y con calidez en función de sus necesidades específicas y su realidad cotidiana.

Finalmente, aunque como es innegable el control y la regulación del cuerpo, actitudes y prácticas de mujeres en situación de discapacidad, sería equívoco pensarlas como pasivas, inanimadas

^{xi} Entiendo la sexualidad como un entramado de experiencias entre las que se encuentran la apropiación y el cuidado del cuerpo, las prácticas sexuales, las relaciones erótico-afectivas y el potencial reproductivo.

o víctimas ante un sistema hegemónico, pues subvierten al mismo, a los imaginarios, a las barreras y a las regulaciones que les han sido impuestas. No hay que ver su cuerpo (y a quienes lo ostentan) como un lugar u objeto donde opera la cultura y en el que se plasman la dominación, la explotación y la regulación. Es necesario reconocerlo como un espacio en el que confluyen prácticas de resistencia frente a las posturas emancipatorias y hegemónicas.^{26,27}

De acuerdo con lo anterior, para muchas mujeres y para algunas feministas la maternidad es una forma de opresión y se ha luchado durante años por romper con la imposición social de que toda mujer debe ser madre, pero la experiencia de la maternidad en mujeres en situación de discapacidad se vive de forma muy distinta, ya que su ejercicio rompe con la regulación corporal, médica y social que invita a la prescindencia y la no reproducción de estos cuerpos “enfermos, inútiles y discapacitados”.



Entre pares I. Pavel Velázquez para AVE de México. "Desde Nuestras Voces 2013".

[...] para las mujeres con discapacidad puede ser positivo el acceder a ciertos elementos estereotipados del rol de género femenino, ya que así pueden reivindicar su derecho a ser consideradas “mujeres” y a desarrollar una identidad de género que históricamente se les ha negado [...] reclamar para sí elementos identitarios femeninos puede significar una estrategia empoderante, a pesar de que tales elementos hayan sido considerados opresores desde el punto de vista feminista.²⁸

Al despojarnos de los mitos y prejuicios, reconocemos a quienes poseen una funcionalidad de su cuerpo distinta a la “normal” como personas con los mismos derechos y deseos que cualquier otra. Además, es fundamental incluirlas en todas las esferas de desarrollo y brindarles servicios de atención de calidad, no sólo a su cuerpo sino a ellas como personas.

1. Mareño M, Masuero F. La discapacidad del diferente. *Revista sociológica de pensamiento crítico* 2010; 4(1): 95-105.
2. Murillo Rodríguez S. La discapacidad durante la época prehispánica. En: Peña Sánchez EY, Hernández Albarrán L, coordinadoras. *Cuerpo, salud y sexualidad. Memorias de la V semana cultural de la diversidad sexual*. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia; 2010. p. 149-170.
3. Higashida B. *Ciencias de la Salud*. México: McGraw-Hill; 2001.
4. *Desarrollo Integral de la Familia. Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad*. México: DIF; 2000.
5. Foucault M. *La historia de la sexualidad*. Buenos Aires: Siglo XXI; 1987.
6. Le Breton D. *Sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002.
7. Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. 2ª ed., 1ª. reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu; 2010.
8. Varela Hernández S. Habitus: una reflexión fotográfica de lo corporal en Pierre Bourdieu. *Revista Voces y Contextos* 2009; IV(7): 94-107.
9. García Sottile ME. Algunas reflexiones sobre el emplazamiento actual del cuerpo en las ciencias sociales y humanas. *efdeportes.com* [en línea]. 2007. [Consultado 6 junio 2015]; 12(109). Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd109/el-cuerpo-en-las-ciencias-sociales-y-humanas.htm>
10. Ferreira M. Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso. En: III Congreso Nacional sobre Discapacidad y Universidad. Zaragoza: Universidad de Zaragoza-Real Patronato sobre Discapacidad; 2007.
11. Bourdieu P. *La distinción*. Madrid: Taurus; 1998.
12. Ayora Díaz SI. El cuerpo y la naturalización de la diferencia en la sociedad contemporánea. *Revista Nueva Antropología* 2007; XX(67): 89-118.
13. Sossa A. Cuerpo y sociología. Reflexiones sobre el cuerpo en la teoría sociológica clásica: exploración al pensamiento de Marx, Durkheim y Weber. *Revista Cultura y Religión* 2009; 3(1): 167-83.
14. Rey MI. *El cuerpo en la construcción de la identidad de los sordos*. Río de la Plata, Buenos Aires: Universidad de La Plata; 2008.
15. Lauretis T. *La tecnología del género*. Mora 1996; (2): 6-34.
16. Muñiz E. Historia y género: hacia una historia cultural del género. En: Pérez Gil Romo SE, Ravelo P, coordinadoras. *Voces disidentes. Debates contemporáneos en los estudios de género en México*. México: CIESAS-Miguel Ángel Porrúa; 2004. p. 31-55.
17. Scott J. El género: una categoría útil para el análisis histórico. En: Navarro M, Stimpson CR, compiladoras. *Sexualidad, género y roles sexuales*. Buenos Aires: FCE; 1999. p. 37-75.
18. Grosz E. ¿Qué es la teoría feminista? *Debate feminista* 1995; 6(12): 85-105.
19. Rubin G. Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad. En: Vance C, compiladora. *Placer y peligro: explorando la sexualidad femenina*. Madrid: Revolución; 1989. p. 113-190.
20. Collins PH. La política del pensamiento feminista negro. En: Navarro M, Stimpson CR, compiladoras. *¿Qué son los estudios de mujeres?* Buenos Aires: FCE; 1998. p. 235-312.
21. Organización Universitaria Interamericana. Desde la marginalidad: el punto de vista del feminismo no blanco. Notas introductorias al tema 2.2 del Curso en línea Crítica epistemológica feminista [Internet]. 2011 [Consultado 4 diciembre 2014]. Disponible en: http://eva.oui-oue.org/virtual/file.php/74/Unidad_2/Tema_2.2/2_2_desde_marginalidad.pdf
22. Butler J. Variaciones sobre sexo y género: Beauvoir, Wittig y Foucault. En: Lamas M, coordinadora. *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: Paidós/PUEG-UNAM; 1997.
23. Grupo de Información en Reproducción Elegida [Página principal en Internet], México: GIRE; 2015 [acceso 5 julio 2015]. www.gire.org.mx
24. Cable News Network [Página principal en Internet], México: Turner Broadcasting System, Inc.-Expansión S.A. de C.V. [Página principal en Internet], 2007 [acceso julio 2011]. www.cnn.mx

25. López González M. Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid: Narcea; 2008.
26. Blanco J. El cuerpo como discurso de resistencia: subjetividad, cuerpo y práctica contra hegemónica desde la mirada feminista del transgénero [Internet]. Venezuela: Universidad Central de Venezuela; 2009 [acceso 5 julio 2015]. Disponible en: http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/centro_estudio_mujer/Documentos/El_cuerpo_como_discurso_de_resistencia.pdf
27. Butler J. Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo". Buenos Aires: Paidós; 2002.
28. Viñuela Suarez L. Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. Revista del Centro de la Mujer de la Universidad de Alicante 2009; (13): 33-48.

AVE de México es una organización de la sociedad civil sin fines de lucro, cuyo objeto social es contribuir a la promoción de la salud de las personas en un marco de equidad de género y respeto a los Derechos Humanos. Se especializa en temas de prevención del VIH/sida y otras infecciones de transmisión sexual, así como en la salud sexual y reproductiva de poblaciones estigmatizadas. El programa "Desde nuestras voces" es un proyecto que brinda herramientas personales a mujeres en situación de discapacidad visual para que ejerzan su vida sexual y reproductiva de manera libre y sin estigmas.

