

De CUERPOS
INVISIBLES
y PLACERES
NEGADOS

María del Pilar Cruz Pérez

Colección Teoría y Análisis



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD XOCHIMILCO División de Ciencias Sociales y Humanidades





la autora...

María del Pilar Cruz Pérez, es psicóloga social, cuenta con especialidad y maestría en estudios de la mujer por la Universidad Autónoma Metropolitana; es doctora en ciencias sociales y políticas por la Universidad Iberoamericana. Ha sido docente en diversas instituciones de educación superior: Escuela de Enfermería y Obstetricia y el Centro Interdisciplinario en Ciencias de la Salud del Instituto Politécnico Nacional, así como profesora invitada en la maestría en derechos humanos de la UIA y en el posgrado en estudios de la mujer, de la UAM-Xochimilco, en coordinación con la Universidad Autónoma de Zacatecas. Actualmente es profesora investigadora de tiempo completo en la Universidad Pedagógica Nacional, unidad Ajusco, donde realiza docencia e investigación en los campos de educación de adultos, género, sexualidad y metodología de la investigación. Desde 2012 forma parte del Sistema Nacional de Investigadores. Ha publicado en libros y revistas especializadas en género, derechos humanos, sexualidad y discapacidad, además de ser ponente en eventos nacionales e internacionales en los mismos temas.

De CUERPOS
INVISIBLES
y PLACERES
NEGADOS

D.R. © 2017 Universidad Autónoma Metropolitana
UAM-Xochimilco
Calzada del Hueso 1100
Col. Villa Quietud
04960 Ciudad de México
[deshpublicaciones.xoc.uam.mx]
[pubcsh@correo.xoc.uam.mx]

D.R. © 2017 Universidad Iberoamericana, A.C.
Prolongación Paseo de la Reforma 880
Col. Lomas de Santa Fe
01219 Ciudad de México
[publica@ibero.mx]

Primera edición: julio de 2017

Diseño de cubierta: Irais Hernández Güereca

ISBN (Ibero) 978-607-417-461-8

ISBN (UAM) 978-607-28-1078-5

ISBN de la colección Teoría y análisis: 978-970-31-0929-6

Esta publicación de la División de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, fue dictaminada por pares académicos externos especialistas en el tema.

Impreso y hecho en México

María del Pilar Cruz Pérez



De CUERPOS
INVISIBLES
y PLACERES
NEGADOS

Discursos y prácticas
en torno a la sexualidad
y la reproducción de las mujeres
con discapacidad en México



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD XOCHIMILCO División de Ciencias Sociales y Humanidades



UNIVERSIDAD
IBEROAMERICANA
CIUDAD DE MÉXICO



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Rector general, Eduardo Abel Peñalosa Castro

Secretario general, José Antonio de los Reyes Heredia

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA-XOCHIMILCO

Rectora de Unidad, Patricia E. Alfaro Moctezuma

Secretario de Unidad, Joaquín Jiménez Mercado

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

Director, Carlos Alfonso Hernández Gómez

Secretario académico, Alfonso León Pérez

Jefe del Departamento de Producción económica, Juan Manuel Corona Alcántar

Jefe de la sección de publicaciones, Miguel Ángel Hinojosa Carranza

CONSEJO EDITORIAL

Aleida Azamar Alonso / Gabriela Dutrénit Bielous

Diego Lizarazo Arias / Graciela Y. Pérez-Gavilán Rojas

José Alberto Sánchez Martínez

Asesores: Luciano Concheiro Bórquez / Verónica Gil Montes

Miguel Ángel Hinojosa Carranza

COMITÉ EDITORIAL

Alejandro Cerda García (presidente)

René David Benítez Rivera / Cristián Calónico Lucio

Arnulfo de Santiago Gómez / Roberto Diego Quintana

Roberto Escorcía Romo / Roberto García Jurado

Álvaro López Lara / Enrique Guerra Manzo

Rhina Roux Ramírez / Adriana Soto Gutiérrez

Ricardo Alberto Yocelvezky Retamal

Asistente editorial: Varinia Cortés Rodríguez



UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Mtro. David Fernández Dávalos, S. J.

Rector

Dr. Alejandro Guevara Sanginés

Vicerrector Académico

Mtro. Jorge Meza Aguilar

Director General de Vinculación Universitaria

Dra. Helena Varela Guinot

Directora de la División de Estudios Sociales

Dr. Enrique Gutiérrez Márquez

Director del Departamento de Ciencias Sociales y Políticas

Índice

Presentación	9
<i>Ana Lau Jaivén</i>	
Introducción.....	17
De receptores de asistencia a sujetos de derechos: un recorrido por las formas de entender y atender a las personas con discapacidad.....	29
La construcción social e histórica de la noción de discapacidad	31
Muerte, encierro o rehabilitación: el tratamiento del cuerpo anormal	37
Miradas a la discapacidad desde la sociología.....	54
Las personas con discapacidad como sujetos de derechos: debates en torno a la dignidad, la igualdad y la autonomía	63
Feminismo y discapacidad. Discusiones en torno al cuerpo normal y el reconocimiento de derechos sexuales y reproductivos	79
Propuestas feministas para explicar la realidad de las mujeres con discapacidad: víctimas de la opresión o actoras con voz propia	81
Género, discapacidad y derecho a la sexualidad: disciplina y resistencias ante el control del cuerpo anormal.....	103
El reconocimiento de los derechos de las mujeres y las personas con discapacidad en la agenda internacional	115
Mujeres con discapacidad; derechos sexuales y reproductivos	137
Políticas y programas de atención a las mujeres y a la discapacidad en México: ¿es posible pensar en los derechos sexuales y reproductivos?	147
Políticas y acciones gubernamentales en favor de los derechos de las mujeres en México: temas y grupos prioritarios	149
Compromisos adquiridos y acciones gubernamentales a favor de las mujeres en México y su encuentro con la discapacidad	160

El papel de las instancias de protección a los derechos de las personas con discapacidad frente a las necesidades de las mujeres	173
Acciones gubernamentales sobre sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad: “tierra de nadie”	184
¿Deficientes o diferentes?: discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad	193
Prejuicios sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad	197
Actitudes de las y los prestadores de servicios frente a las necesidades y problemáticas sexuales de las mujeres con discapacidad	207
Autonomía o control en el acceso y ejercicio de la sexualidad	214
Reflexiones de una ausencia: derechos sexuales y reproductivos en acciones de gobierno dirigidas a las mujeres con discapacidad en México.....	219
Bibliografía.....	227

Presentación

El cuerpo, dice Teresa de Lauretis (2014), es el “sitio donde la subjetividad se forma en sujeción a la sociabilidad, un sitio a la vez virtual y concreto, a la vez teórico y material”. Siguiendo esta línea, en la sociedad el cuerpo y la sexualidad están íntimamente conectadas, es por ello que cuando los cuerpos no se adaptan al modelo esperado, el discurso acerca del deseo sexual se transforma y se sale del carril.

¿Qué significado tienen los cuerpos que no son vistos como normales, aquellos que presentan una carencia, algo diferente a lo común frente a la vista? Considerar que el cuerpo y las diferencias se convierten en obstáculos y limitaciones para hombres y mujeres que presentan discapacidad, y que es en ese sentido cuando la mal llamada ciudadanía universal no se concibe de igual manera para todos y todas, fue lo que llevó a realizar esta investigación; asimismo, el considerar que las políticas públicas han omitido, incluso negado, las necesidades de estos grupos humanos y los han marginado. De este modo, la exclusión, la marginación, el olvido, las desigualdades..., son la materia del texto que aquí se presenta y que debate con argumentos basados en la teoría feminista y en las ciencias sociales las limitaciones que enfrentan las personas con discapacidad.

Si el cuerpo se ha convertido en un lugar ideal para la escenificación de “efectos especiales”, como dice David Le Breton (2011), y es el recipiente del deseo, de la identidad y de la afirmación personal, entre otras muchas cosas más, y si cuando no se está a gusto con éste existe la posibilidad de cambiarlo, de transformarlo de múltiples maneras, esas intervenciones a las que Le Breton se refiere no son para aquellos/as con discapacidad. ¿Qué pasa entonces con la autoafirmación, el deseo y las prácticas sexuales?

El mundo moderno, con sus múltiples discursos y sus aportes en la forma de concebir la vida y las relaciones sociales, con los grandes descubrimientos y desarrollos científicos y técnicos, pero también con las frustraciones y los retos que afrontan los ciudadanos por las promesas no cumplidas de esta modernidad, ha construido procesos de subjetivación, afirmación y reconocimiento de la identidad personal y colectiva de diversos grupos que buscan promover, defender y alcanzar los derechos largamente prometidos, debido a que, pese a los ideales de máxima igualdad que pregonan las sociedades modernas y que otorgan a los individuos la posibilidad de acceder “a todos esos privilegios”, se les niega a partir de una realidad que establece obstáculos y limitaciones para quienes no son o no cumplen con el modelo de persona difundido y aceptado socialmente, con base en rasgos corporales considerados indeseables.

Las mujeres y las personas con discapacidad han sido de los grupos tradicionalmente excluidos de estos ideales modernos del ejercicio de ciudadanía universal y son la evidencia de cómo esta noción de igualdad y universalidad de derechos oculta, tras el discurso de inclusión, desigualdades construidas a partir de los parámetros sociales considerados deseables para tener acceso a la ciudadanía.

El presente texto ofrece un acercamiento a una parte de esta realidad, en especial a los procesos de exclusión que suelen enfrentar las mujeres con discapacidad, derivada de condiciones que limitan su motricidad, cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, tema poco tratado en nuestro país tanto desde la mirada feminista y de equidad de género como desde los espacios que buscan la inclusión social de las personas con discapacidad. Pareciera que sus cuerpos, concebidos a partir de representaciones que los exhiben como pasivos, poco atractivos, dependientes, asexuados y dignos de lástima, han llevado a considerar que la sexualidad y la discapacidad son incompatibles. La experiencia de cuerpos que no son armónicos, “perfectos”, lleva a rechazarlos, a no verlos y a considerarlos incompletos, vacíos, no aptos para la “normalidad” en la cual la sexualidad se debe consumir.

Este escenario se vuelve más complejo cuando se trata de mujeres con discapacidad. Con frecuencia ellas suelen ver coartadas sus posibilidades de acceder a información sobre la sexualidad y sobre sus capacidades reproductivas con base en prejuicios que, sin razones científicas, las consideran alejadas de las condiciones de salud y normalidad mínimas e indispensables para ejercerlas. Lo

anterior las coloca como sujetos asexuados, que no deberían ocuparse ni indagar en estos temas; la idea es alejarlas y evitar “despertar sus deseos”, “pervertir su inocencia” o “ponerlas en riesgo”, ideas que se convierten en barreras para el acceso de dichas prácticas.

Pilar Cruz nos muestra que a pesar del desarrollo en materia de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres,¹ que se han hecho cada vez más presentes por las luchas feministas y del auge de las políticas de género en nuestro país, estos avances aún no se han completado y sólo ofrecen alternativas parciales: invisibilizan a ciertos grupos sociales y niegan la relevancia para su desarrollo pleno, como es el caso que ocupa a esta investigación.

En el campo de las luchas por el reconocimiento de derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad la situación no es diferente. Aunque lentos, los avances son innegables en las últimas décadas; han sacado a la luz las condiciones y necesidades que hasta hace muy poco permanecían ausentes de las políticas e investigaciones sociales y que se concretaron con la creación y entrada en vigor de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo,² instrumento emblemático en la materia y actual carta de navegación para la creación de planes y programas nacionales y locales que los Estados parte, incluido México, deben poner en marcha y procurar su cumplimiento.

¹ Los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos que tenemos todas las personas. Se fundamentan en los derechos humanos reconocidos en tratados internacionales, normas regionales, constituciones nacionales y otros documentos de consenso. Nos dan derecho a: *a*) Tomar decisiones sobre nuestra salud, cuerpo, vida sexual e identidad sin temor a sufrir coacción o discriminación; *b*) Pedir y recibir información sobre la sexualidad, la reproducción y el acceso a servicios de salud relacionados con ellas y a métodos anticonceptivos; *c*) Decidir si tener hijos, cuándo y cuántos; *d*) Elegir a nuestra pareja íntima y si casarnos y cuándo; *e*) Decidir qué tipo de familia formar; *f*) Vivir sin sufrir discriminación, coacción ni violencia, incluida violación y otras formas de violencia sexual, mutilación genital femenina, embarazo forzado, aborto forzado, esterilización forzada y matrimonio forzado (<https://www.es.amnesty.org/micuerpomisderechos/que-son-los-derechos-sexuales-y-reproductivos>).

² Actualmente el instrumento más importante en la materia, considerado uno de los más completos promovidos hasta ahora, por articular los derechos contenidos en otros instrumentos de la misma jerarquía y guía para la creación de planes, programas y políticas nacionales y locales en nuestro país. Fue aprobado en la Resolución 61/106, del 13 de diciembre de 2006.

En nuestro país el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad ha sido lento y los esfuerzos se han concentrado principalmente en su integración a espacios educativos y productivos, dejando de lado tanto las diferencias de género y corporales que conllevan condiciones particulares para hombres y para mujeres, como el ya mencionado acceso y ejercicio de derechos sexuales y reproductivos.

Tal situación parece obedecer a que el cambio de paradigma propuesto en la Convención para eliminar el enfoque médico asistencial de los discursos, leyes y políticas, que asocia la discapacidad con anormalidad y dependencia, para introducir el modelo social que les reconoce como sujetos de derechos con posibilidad de decidir sobre todas las esferas de su vida, no se ha visto materializado en la realidad, pues muchas prácticas sociales y la mayoría de las acciones estatales siguen ubicándolas como enfermas y no aptas para la reproducción, lo cual coloca particularmente a las mujeres en condiciones de una *inclusión social excluyente*, en tanto que son visibles para la legislación y las políticas aprobadas en la materia y no puede negarse su existencia, pero se reitera su exclusión al privarlas de la posibilidad de decidir sobre sus cuerpos.

Para sostener esta premisa de la exclusión y marginación que enfrentan, la autora nos ofrece un panorama general bien documentado de la agenda internacional y de las acciones gubernamentales en materia de derechos de las mujeres, de las personas con discapacidad y de los derechos sexuales y reproductivos. Con ello expone y demuestra cómo el enfoque asistencial —que victimiza a las mujeres con discapacidad— subyace aún en gran parte de las políticas y discursos de instituciones especializadas, traduciéndose en acciones gubernamentales y prácticas concretas de exclusión y negación de parte del personal que las atiende cuando solicitan servicios relacionados con su sexualidad y su reproducción. Analiza, como contraparte, el enfoque social, el cual define la discapacidad como una categoría social e histórica que mueve a la comprensión de las condiciones de opresión y marginación en un marco más amplio de reivindicaciones en las que la mejora de sus condiciones de vida y el pleno reconocimiento de sus derechos son el objetivo central de este enfoque que ha creado, incluso, un “corpus teórico sólido estrechamente vinculado con objetivos políticos e ideológicos del movimiento social a favor de las personas con discapacidad”. Asimismo, Pilar Cruz examina e identifica algunas estrategias que esgrimen las mujeres con discapacidad para apropiarse y rechazar tales posturas.

Por medio de un interesante acercamiento teórico-metodológico, la autora recupera experiencias de mujeres con discapacidad, implicadas en los procesos que se analizan, e incorpora también la mirada en este tema de prestadores y prestadoras de servicios de instancias gubernamentales y organizaciones civiles, lo que permite una aproximación a los complejos mecanismos de exclusión y de resistencia que se llevan a cabo dentro de las instituciones. Seguimos viendo y mirando esos cuerpos como incompletos, carentes de existencia, y valga la repetición, de deseos sexuales e incapaces de concebir, de procrear.

De acuerdo con lo anterior, este estudio es una fuente de consulta obligada para quienes pretenden acercarse al tema de la discapacidad como construcción social en tanto que incluye una revisión rigurosa de las diferentes maneras en que se ha nombrado a aquellos/as que hoy llamamos personas con discapacidad; asimismo, presenta modelos teóricos que explican las formas como se entiende y atiende a este sector en función de rasgos físicos, mentales y/o funcionales considerados anormales y registra el camino recorrido hasta lograr su emergencia en tanto sujetos de derechos que demandan su inclusión social plena. También, es un marco de referencia para el abordaje de la compleja relación entre las categorías *género* y *discapacidad*, ambas atravesadas por rasgos corporales específicos, a partir de los cuales se definen los comportamientos esperados de las personas. En especial en lo relacionado con las prácticas sexuales y reproductivas se evidencia que las estrategias de biopoder se siguen concretando en prácticas eugenésicas que reivindican los rasgos biológicos ideales frente a los cuales “los diferentes” son vistos como indeseables, degenerados e inferiores, lo que justifica la intervención en su vida reproductiva.

En suma, la temática aquí tratada resulta relevante en varios sentidos: en principio porque aborda y analiza la realidad de un sector de la población que hasta hace poco era omitida por los discursos académicos, programas y políticas públicas en nuestro país. Este examen permite subrayar que la ausencia e inconsistencia de información sobre este grupo de personas, que si bien han estado presentes en encuestas y censos a nivel local y nacional en diferentes momentos, aún se mantiene ausente en áreas específicas, como son los indicadores relativos a su sexualidad y a su reproducción, los cuales no se desglosan o se hacen de manera parcial, en contraste con la relevancia que ha adquirido la producción de información sobre sexualidad, fecundidad y anticoncepción; así como la creación de políticas de población dirigidas a modificar las concepcio-

nes y prácticas reproductivas como mecanismo de procuración de bienestar, las cuales establecen, amparadas en el discurso médico-científico, las condiciones adecuadas para ejercer la sexualidad y la maternidad, dejando fuera a quienes se considera poco aptos por no cubrir estándares deseables, como es el caso de las mujeres con discapacidad.

Otro aspecto que distingue a este texto es el hecho de que tanto las mujeres como las personas con discapacidad han formado parte de los colectivos tradicionalmente excluidos, que se han movilizado para demandar derechos ciudadanos plenos. Los discursos relativos a la sexualidad y a las marcas corporales que distinguen a estas personas se desmenuzan mediante el análisis de su condición y situación en entramados de exclusión y diferencias.

En el caso de las mujeres, sus luchas han tenido avances que, sin embargo, perviven con arraigadas desigualdades, derivadas de los contextos y condiciones específicas en que se encuentran en su diversidad, pues la exclusión y el sexismo se complejiza al vincularse con la edad, la raza, la etnia, la preferencia sexual y, por supuesto, la discapacidad; esto lleva a que las demandas y necesidades de ciertos sectores sigan sin ser reconocidas, aun con la creación de instancias como el Instituto Nacional de las Mujeres (Inmujeres), el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad (Conadis) y el Consejo Nacional para Prevenir y Erradicar la Discriminación (Conapred), encargadas de la promoción y defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y de las personas con discapacidad en nuestro país, las cuales suelen mantener un discurso de inclusión que no siempre corresponde con sus prácticas.

Además, y eso es destacable, se trata de una investigación en el campo de las ciencias sociales que busca ir más allá de cuestionar las carencias de las políticas públicas, las inconsistencias entre los discursos y las prácticas sociales de inclusión, para presentar un panorama amplio de la problemática, donde se da voz a las y los diferentes actores/as involucrados en los procesos de lucha y de reconocimiento en los cuales se han involucrado; se profundiza en los diferentes enfoques teóricos que develan las implicaciones del discurso médico-científico, la influencia de las construcciones socioculturales de género y, en general, los mecanismos de biopoder que se ponen en marcha mediante procesos de exclusión/inclusión de las mujeres con discapacidad y de sus derechos sexuales y reproductivos.

Así, se destaca que es la misma sociedad la que “discapacita” a partir de la combinación de prejuicios personales y sociales institucionalizados, con base en los cuales se crean ambientes que dificultan su acceso a experiencias sexuales y reproductivas más satisfactorias. Pero también, se pone énfasis en que no todas las mujeres con discapacidad se limitan a aceptar pasivamente la condición de inferior que les ha sido asignada por ser físicamente distintas. Por el contrario, los relatos presentados muestran las múltiples actitudes que ponen en práctica para defender el acceso al control del cuerpo que les ha sido expropiado; se patentiza cómo las mujeres se apropian de su cuerpo y de sus prácticas; cuestionan, se revelan o se someten a los mecanismos de control haciendo suyos o no los discursos excluyentes.

En suma, *De cuerpos invisibles y placeres negados*, va más allá de sólo dejar evidencia de la marginación y discriminación que viven estas mujeres por su condición de género y discapacidad, postura que reproduciría una visión sesgada de la realidad, que plantea su vida como una tragedia personal que se agrava con la suma de desigualdades; en cambio, descubre las actitudes activas, combativas y de resistencia que muchas de ellas viven cotidianamente y que pocas veces son reconocidas en las investigaciones con enfoque “victimista”, basadas en la compasión y en la idea de doble desventaja que tradicionalmente ha enmarcado las investigaciones sobre este sector de la población. Por tanto, constituye un paso importante en un terreno poco explorado por las ciencias sociales, en general, y en particular por la investigación feminista en nuestro país, pues abona a la discusión sobre la necesidad de impulsar el acceso de las personas con discapacidad a los derechos humanos en todas sus dimensiones; señala los posibles caminos que debe tomar este proceso en lo que se refiere a salud sexual y reproductiva, propone algunos aspectos a retomar por las políticas públicas en materia de salud, discapacidad y género y, en general, muestra las limitaciones de los estudios feministas y de género, así como del incipiente campo de los estudios sobre discapacidad desde el enfoque social, al mirar en forma parcial y victimista la realidad de las mujeres con discapacidad.

Como podemos ver, este trabajo tiene varias virtudes que se pueden resaltar y que invitan a la lectura: el debate acerca de la articulación entre el género y la discapacidad, que lleva a producir percepciones y expectativas en torno al ejercicio de la sexualidad y la reproducción; el debate respecto a los derechos sexuales y reproductivos, particularmente de las mujeres con discapacidad y en

el que se concluye la poca atención que este sector de la población recibe, ya que por asignación genérica siguen enfrentando condiciones de desventaja por no cumplir con el rol que supuestamente debieran desempeñar; el examen de los enfoques que a lo largo del tiempo han abordado la discapacidad; por último, la investigación acerca de la agenda internacional y nacional sobre derechos humanos.

Así, el panorama que presentan los estudios sobre la discapacidad, tiene en esta investigación un aporte que vincula los discursos institucionales con la realidad que enfrentan los cuerpos de las mujeres con discapacidad. Pilar Cruz examina y da voz a estas mujeres, cuyas estrategias subvierten su condición marginal de género en la que han sido relegadas.

Ana Lau Jaivén
Universidad Autónoma Metropolitana
Unidad Xochimilco

Referencias

- De Lauretis, Teresa (2014), “Cuerpos y placeres”, en Elsa Muñiz (coord.), *Prácticas corporales. Performatividad y género*, La Cifra, México, p. 64.
- Le Breton, David (2011), *Adiós al cuerpo. Una teoría del cuerpo en el extremo contemporáneo*, La Cifra, México, p. 54.

Introducción

Las sociedades modernas pregonan que toda persona posee la calidad de ciudadano, con los privilegios, derechos y deberes que esto implica; no obstante, esta máxima de igualdad se eclipsa en la realidad, cuando el cuerpo y las diferencias se convierten en factores que justifican obstáculos y limitaciones que muchos sujetos deben enfrentar para hacer efectivo el ejercicio de ciudadanía en todas sus dimensiones. Tanto las mujeres como las personas con discapacidad forman parte de los colectivos tradicionalmente excluidos de los ideales modernos; y son un claro ejemplo de cómo la noción de ciudadanía universal oculta “las diferencias y las desigualdades surgidas de las posiciones sociales y económicas que los individuos ocupan” (Bolos, 2008:34).

El movimiento feminista –seguido de otros que se reconocieron en su discurso– fue de los primeros en mostrar las brechas entre la ciudadanía formal y la realmente existente, al cuestionar la exclusión de las mujeres de los beneficios del sistema liberal democrático y generar estrategias para alcanzar el reconocimiento de la diversidad para obtener derechos ciudadanos iguales para todos y todas (Moller, 1996; Castells, 1998; Amorós, 1997).

Los resultados obtenidos en tales procesos son innegables, hoy día el incremento de la participación de las mujeres en prácticamente todos los ámbitos sociales es una realidad;¹ sin embargo, estas tendencias conviven con arraigadas

¹ Estos avances han sido resultado de la creciente demanda que se gestó desde los nuevos movimientos sociales –feministas y de mujeres– que irrumpieron en la escena pública, cuestionando las condiciones de desventaja social y la exclusión del goce de derechos que enfrentaban, lo que aunado a los importantes cambios sociales, económicos y políticos producidos a nivel nacional e internacional desde la segunda mitad del siglo XX, contribuyó a poner en el

desigualdades derivadas de los contextos y condiciones en que se encuentran las mujeres en su diversidad, pues la exclusión y el sexismo se complejizan al vincularse con otros factores como la edad, la raza, la etnia, la preferencia sexual y, por supuesto, la discapacidad, lo que conlleva el surgimiento de demandas y necesidades de ciertos sectores de mujeres que siguen sin ser reconocidas.

Específicamente la discapacidad, entendida como la construcción social asignada a personas que por diversas razones presentan rasgos físicos, funcionales, psíquicos o mentales diferentes a lo establecido como normal, ha tenido a lo largo de la historia una connotación negativa (Broyna, 2009a).

En diferentes épocas y contextos se ha considerado a quienes presentan tales rasgos como seres anormales, inferiores, inútiles, pasivos y, en el mejor de los casos, infelices, lo cual ha contribuido a una permanente estigmatización, exclusión y discriminación difícil de superar (Goffman, 1970; Barnes, 1998). Incluso después de que los discursos internacionales y nacionales empezaron a promover su inclusión a todas las esferas sociales desde la década de 1980,² sus condiciones y necesidades permanecieron ausentes de las políticas, programas e investigaciones sociales, hasta hace poco.

En México, como en otras partes del mundo, las estrategias generadas para lograr su inclusión también son recientes y los esfuerzos se han concentrado principalmente en su integración a espacios educativos y productivos, en la atención y rehabilitación de niños/as y/o víctimas de accidentes laborales (Velásquez, 2004), pero con frecuencia se han ignorado las necesidades de las mujeres, quienes suelen enfrentar circunstancias particulares asociadas con el género y con la propia discapacidad, lo que conlleva barreras psicosociales que dificultan su plena integración a la vida social y el ejercicio de derechos para su desarrollo pleno, entre éstos la sexualidad y la maternidad (Cruz, 2004a).

Con base en lo anterior, esta obra ofrece un acercamiento a los procesos de exclusión de mujeres con discapacidad, en especial quienes tienen condiciones que limitan su motricidad, para acceder a derechos sexuales y reproductivos.

centro de la discusión la necesidad de reconocer e integrar a las mujeres y a la diversidad en general a los procesos de desarrollo (Zaremborg, 2007).

² A partir de 1981, que fue declarado “Año Internacional de los Impedidos”, se ha dado un aumento considerable de investigaciones y programas gubernamentales dirigidos a la población con discapacidad en toda América Latina (Sánchez y Barrios, 1992).

Se muestra cómo el enfoque médico-asistencial,³ que subyace en la mayoría de las políticas de atención de instituciones especializadas en materia de discapacidad, se traduce en discursos y prácticas concretas del personal que atiende a esta población, quienes suelen negar o condicionar los servicios e información sobre sexualidad a las mujeres por considerarlas enfermas y no aptas para la maternidad, lo que las pone en condiciones de una inclusión social excluyente, en tanto que se les reconoce merecedoras de derechos, visibles en la legislación y en las políticas, pero se les excluye al negarles la posibilidad de decidir sobre sus cuerpos. Finalmente, el hecho de que esta situación no siempre es asumida de manera incuestionable por las mujeres, hace imprescindible recuperar estrategias que ponen en marcha y los recursos de los que disponen para tomar control y ejercer tanto su sexualidad como su maternidad.

La ausencia de reflexiones que se acerquen a las experiencias afectivas, sexuales y/o reproductivas de estas mujeres es una constante, pese al auge de los discursos de inclusión plena y acceso a derechos que se han popularizado con la creación y puesta en marcha de la Convención Internacional en nuestro país; se sigue dando poca atención a este sector y, por ende, la información que se produce para dar cuenta de sus condiciones de vida y necesidades ha sido poco consistente, situación que parece obedecer a los intereses y objetivos de las instituciones encargadas del registro de datos, la mayoría ocupadas de atender aspectos educativos, médicos o de rehabilitación, lo que hace que la información se concentre en estas áreas.

Evidencia de lo anterior es que uno de los primeros estudios sobre esta población, hecho por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) entre 1947 y 1975 para dar seguimiento a las pensiones otorgadas por invalidez a derechohabientes y trabajadores, reportó un total de 43,939 casos de discapacidad adquirida durante ese periodo. Posteriormente, se realizó el Registro Nacional de Inválidos, que entre 1975 y 1982 recuperó la existencia de 40,245 casos reportados por centros de rehabilitación, escuelas de educación especial y otras

³ El tema se aborda en profundidad en el capítulo 1 de esta obra, pero resulta indispensable aclarar en este momento que 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).

unidades médicas, pero en este caso se privilegió el seguimiento de infantes, lo que se mantuvo en el *Registro de Menores con Discapacidad*, realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y la Secretaría de Educación Pública (SEP),⁴ que para 1995 identificó un total de 2,728,045 casos de menores de 20 años en dichas condiciones (Inegi, 2001).

Esta falta de rigurosidad y consistencia en las iniciativas para tener registros nacionales más precisos sobre esta población,⁵ se mantuvo hasta inicios la década de 1990, cuando organismos internacionales empezaron a emitir recomendaciones a los Estados para generar información que sustentara la creación de políticas a favor de su integración social (ONU, 2010).

En este contexto, el Censo de Población y Vivienda de 1995 incluyó por primera vez el tema y reportó la presencia de personas con discapacidad en 2.3% de los hogares del país (Inegi, 2001) y, posteriormente, en el Censo Nacional de Población y Vivienda del año 2000, se integraron indicadores relacionados con el sexo, la edad, la localidad, el tipo y la causa de la discapacidad, lo que permitió determinar que este sector constituía 2.3% de la población del país, con 2.2 millones de personas con algún tipo de discapacidad física o mental, o con un problema de salud de largo plazo, de las cuales 52.6% son hombres y 47.4% mujeres (Inegi, 2000), resultados que contrastaron con las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que sugerían una proporción de entre 7 y 10% de la población nacional con algún tipo de discapacidad (OMS, 1990). Este contraste, aunado a datos de una encuesta previa que estimaba

⁴ Para dar seguimiento al registro de menores con discapacidad, en 1997 la SEP aprobó la inclusión, en los procesos administrativos de educación primaria, de un formato de inscripción y acreditación escolar y de una guía de observación de deficiencia-discapacidad, con el fin de identificar casos y tipos de discapacidad.

⁵ Entre estos intentos se encuentran el Muestreo de Lisiados Profundos en el Distrito Federal, realizado en 1954 por la Dirección General de Estadística de la Secretaría de Economía Nacional, en coordinación con la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), cuyos resultados no fueron publicados; la Primera Investigación Nacional de Enfermos Neurológicos y Psiquiátricos, publicada en 1964 por la Dirección General de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación, de la SSA, la cual se centró en identificar casos de discapacidad mental, y la Encuesta Nacional de Inválidos, realizada por la SSA en junio de 1982, levantada sólo en las localidades donde había unidades operativas de la propia Secretaría (Inegi, 2001).

la existencia de 4 millones de personas con discapacidad intelectual, puso en duda la credibilidad de las cifras y llevó a que algunas asociaciones dedicadas a la atención del sector cuestionaran la metodología empleada para obtenerlas, debido a que evidenciaba la ausencia de un marco conceptual homogéneo y consensuado con expertos y miembros de los grupos interesados (CNDH, 2002).

Otra dificultad para contar con información fidedigna sobre el sector obedece a los prejuicios, estereotipos derivados de la condición que impiden reconocer y aceptar la discapacidad pues, como señala Velásquez (2004:2), “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”, situación que hace de los datos sólo la punta de un *iceberg*, que se requiere seguir explorando, y más aún en ciertos temas como el estado conyugal y la fecundidad, sobre los cuales se cuenta con información muy general: 44.7% de la población de 12 años y más con discapacidad estaba casada o unida, 30% eran solteros; 4.9% separados o divorciados y 19.7% eran viudos, pero no establece la relación entre la adquisición del rasgo que deviene en discapacidad y el estado conyugal, lo que impide definir si la condición influye en su decisión de unirse, casarse, divorciarse o separarse (Inegi, 2004).

En busca de cubrir tales huecos y recuperar datos más precisos, el Censo de 2010 nuevamente incorporó categorías sobre esta población, reportando que 5.1% de la población del país, es decir, 5 millones 739 mil 270 personas—51.1% de mujeres y 48.9% hombres—presentan discapacidad (Inegi, 2010), cifras que no sólo seguían contrastando con las estimaciones de la OMS, sino, también, con lo reportado en el censo anterior, frente a cuyos datos podía inferirse una aparente tasa de crecimiento anual del sector de 9.7%, proporción inconcebible si consideramos que la tasa nacional es de 1.4% (Castro, 2011).

En cuanto al tipo de rasgo asociado con la discapacidad, se encontró que las limitaciones en la movilidad se presentan con mayor frecuencia, siendo más de la mitad de la población, seguida de los problemas para ver, aun usando lentes, para escuchar, para hablar y, finalmente, el menor porcentaje concentra a las personas con diferencias cognitivas, intelectuales y mentales. Por su parte, los motivos que generan la condición de discapacidad se clasifican en función de: por enfermedad 39.4%; como consecuencia de edad avanzada 23.1%; de nacimiento, por vía genética o hereditaria 16.3%, o por un accidente 15%. Estos datos son relevantes, pues permiten inferir las secuelas físicas y/o

emocionales que genera en las personas y en sus familias el evento, en tanto que el significado que se otorga a la condición varía para quienes nacieron con un cuerpo “normal” y debieron enfrentar un cambio en su vida, y para quienes construyeron su identidad a partir de un cuerpo “marcado” desde su nacimiento, lo que implica necesidades específicas tanto físicas como psicológicas (Inegi, 2010).

Lo mismo ocurre con las marcas sexuales de los cuerpos, las cuales suponen diferencias en intereses, necesidades y expectativas de las personas en función de los roles tradicionalmente asociados con el *ser hombre* o *ser mujer* que, al combinarse con las construcciones sociales en torno a la discapacidad, generan condiciones específicas. Para los varones éstas suelen centrarse en barreras para acceder a espacios y tareas vinculadas con los roles masculinos, como a la educación o al trabajo remunerado —aspectos que han sido más atendidos por las políticas de inclusión de este sector—; mientras que las mujeres enfrentan obstáculos para el ejercicio de derechos y responsabilidades que de por sí enfrentan las mujeres en general, como la plena participación social y política, pero añadiendo otros, relacionados con la consecución de objetivos de vida considerados esenciales para “toda mujer”, tales como el acceso a una pareja, el ejercicio de la sexualidad y la maternidad, procesos que pese a involucrar también a varones, se miran como ámbitos exclusivamente femeninos (Inegi, 2012:119).

Al respecto, algunos autores señalan que, por lo general, los familiares de varones con discapacidad se muestran más dispuestos a que sus descendientes pongan en juego su potencial erótico-sexual, al contrario de lo que ocurre con las mujeres, reacción en la que aparentemente subyace el miedo al embarazo, la preocupación por evitar posibles nacimientos de personas con discapacidad y, sobre todo, la creencia de que las mujeres no podrán ser independientes en el cuidado de los hijos e hijas (Morris, 2008; Delfín, 1999; Paveda, 1996; Sánchez y Barrios, 1992).

Esta situación parece estar sustentada en prejuicios que ubican a las mujeres como únicas responsables de la reproducción, así como de la crianza y cuidado de los hijos/as, lo que parece inconcebible para las mujeres con discapacidad, quienes en amplios sectores sociales siguen siendo vistas como dependientes y poco capaces, lo que contribuye a que se les niegue el derecho a pensar en matrimonio, hijos o familia. Además, con frecuencia estas mujeres no cumplen los estereotipos de belleza establecidos socialmente, se les considera no atractivas

o asexuadas y, por ende, “se les ocurre que a una persona en silla de ruedas o muletas no se le antoja disfrutar de una relación sexual y/o establecer una pareja y si se le antoja es un degenerado” (Morris, 1996:23).

En ese sentido, el Censo 2010 recabó información sobre la situación conyugal de las personas con discapacidad, encontrando que 50.3% reportan estar casadas y/o en unión libre; 28% afirmó haber tenido pareja pero, al momento, estar separada, divorciada o viuda, y 21.7% declaró ser soltera. Estos datos no muestran diferencias significativas entre hombres y mujeres, sin embargo, cuando se observa por grupos de edad, llama la atención que la mayor proporción, tanto de la población separada, divorciada o viuda, como de quienes se declaran casados(as) o unidos(as), es adulta mayor, lo que puede obedecer a las causas y momentos en que se adquiere la discapacidad, es decir, podría incluir a quienes habiendo establecido una pareja previamente, tuvieron accidentes, enfermedades o secuelas de la edad que les generaron la condición de discapacidad; sin embargo, no es posible precisar esto con los datos que se ofrecen (Inegi, 2012).

Otro aspecto que llama la atención en el Censo de 2010 es la fecundidad de las mujeres con discapacidad, cuyo análisis muestra que al aumentar la edad, se incrementa el promedio de hijos nacidos vivos; siendo entre las mujeres de 12 a 29 años de 0.4, y entre las adultas mayores de hasta 6.2 hijos, lo que, al igual que en el rubro de conyugalidad, permite inferir que en el bloque de las mayores se encuentran las mujeres que adquirieron la discapacidad en etapas posteriores a su maternidad, mientras que quienes adquieren alguna discapacidad por nacimiento, durante su niñez o en la juventud, podrían tener mayores dificultades para concebir, ya sea por dificultades para tomar la decisión, por falta de información, por vivir en condiciones de aislamiento o, incluso, a causa de esterilizaciones y abortos forzados (Inegi, 2012).

La necesidad de inferir los posibles escenarios que enfrentarían las mujeres con discapacidad en lo que se refiere a conyugalidad y fecundidad es clara evidencia de las limitaciones de la información producida hasta el momento en esta materia, y reafirma la pertinencia de seguir articulando esfuerzos para contar con un panorama más claro de las necesidades y condiciones de vida de este sector, en particular en lo que se refiere a la sexualidad y la reproducción, pues en contraste con la relevancia que han cobrado –desde finales de la década de 1960 y principios de la de 1970– los análisis sobre sexualidad, fecundidad y anticoncepción de las mujeres en general, que contribuyen a la explicación cul-

tural y sociológica del fenómeno, a la producción de políticas de población, a la creación y evaluación de programas dirigidos a promover los derechos sexuales y reproductivos como un mecanismo de procuración de bienestar, cuando se trata de mujeres con discapacidad el tema se omite o se le resta importancia.

Así, las decisiones sobre la procreación siguen siendo blanco de actividades institucionales que, amparadas en el discurso médico-científico,⁶ difunden la inevitable relación entre el comportamiento reproductivo y la “razón científica”, desde la cual se definen las condiciones más adecuadas para el ejercicio de la sexualidad y la reproducción, con miras a mejorar las condiciones de vida de la población (Cervantes, 1999).

En consecuencia, tanto la producción estadística como las políticas y programas dirigidos a la investigación, difusión y promoción de la salud sexual y reproductiva no se han dirigido de manera homogénea a toda la población; en principio, se considera que es un tema que compete exclusivamente a las mujeres, pues al ser ellas quienes conciben y dan a luz, son consideradas población objetivo por excelencia de dichas acciones, pero, además, no cualquier mujer es considerada apta para ejercer la sexualidad y procrear, por lo que se excluye de estos derechos a sectores que por diversas razones no cumplen los parámetros de belleza, salud y normalidad establecidos por el discurso médico-científico, como es el caso de quienes son definidas con discapacidad (Morris, 1996:93).

El presente estudio da cuenta de esta situación, muestra un panorama general de los procesos de exclusión que enfrentan mujeres con discapacidad motriz para acceder a derechos sexuales y reproductivos a partir de un recorrido que va desde la construcción social e histórica de la discapacidad y el *ser mujer*, hasta hacer una revisión del estatus del tema en la agenda internacional de derechos humanos y en los programas y acciones específicos de instituciones nacionales dedicadas a la atención de mujeres y personas con discapacidad, para dar cuenta de la confrontación entre los discursos de igualdad de derechos en todas sus dimensiones y las prácticas concretas del personal que atiende a mujeres que

⁶ Las políticas dirigidas al control de la natalidad en ciertos grupos sociales tienen su origen a principios del siglo XX, con la emergencia y auge de la eugenesia en México, manifestación del proyecto de “depuración racial” centrado en la exclusión de personas consideradas indeseables por poseer ciertas características físicas, mentales o culturales, identificadas como degeneraciones o rasgos de inferioridad (Urías, 2007).

solicitan información sobre salud sexual y reproductiva, las cuales con frecuencia están enmarcadas de prejuicios que asocian la condición de discapacidad con dependencia, incapacidad y asexualidad.

Finalmente, se da voz directamente a algunas mujeres con discapacidad, para mostrar cómo esta exclusión no siempre es aceptada de manera pasiva e incuestionable. Las posturas que asumen al respecto, las estrategias que ponen en marcha, así como los recursos de los que disponen para tomar control y ejercer su sexualidad y su maternidad son variados y dan cuenta de la complejidad de los procesos, de la resistencia y la autonomía que se ponen en juego en las vivencias concretas.

En suma, se devela cómo los discursos oficiales, legalmente establecidos desde el ámbito internacional y nacional, corresponden o contrastan con las prácticas institucionales y con las vivencias concretas de las mujeres con discapacidad en relación con el acceso y ejercicio de derechos sexuales y reproductivos, a fin de mostrar las implicaciones del discurso médico-científico sobre la discapacidad y de las construcciones socioculturales de género, en los mecanismos de biopoder que se ponen en marcha en los procesos de exclusión de las mujeres con discapacidad de sus derechos sexuales y reproductivos.

El libro está organizado en cinco secciones: en la primera, “De receptores de asistencia a sujetos de derechos: un recorrido por las formas de entender y atender a las personas con discapacidad”, se discute la discapacidad como noción dinámica, como una construcción social producto de las formas en que ha sido entendida, nombrada y atendida en diferentes contextos sociales y momentos históricos. Se da cuenta de cómo las sociedades han enfrentado la existencia de estos seres *no convencionales* y, para ello, se recuperan los modelos teóricos propuestos por estudiosos del tema para comprender los procesos que tradicionalmente han justificado su exclusión social mediante la muerte, el encierro, la medicalización y la subordinación, colocándolos al margen de la sociedad para, finalmente, arribar a las primeras aproximaciones a la problemática desde las ciencias sociales y a las movilizaciones sociales a favor de los derechos humanos, en particular el feminista y el movimiento *por la vida independiente*, en la construcción de un nuevo paradigma: el modelo social de la discapacidad que, seguido de otros enfoques, ha ubicado paulatinamente a este sector como sujetos de derechos.

La segunda parte, titulada “Feminismo y discapacidad. Discusiones en torno al cuerpo normal y el reconocimiento de derechos sexuales y reproductivos”,

incluye un acercamiento a las discusiones feministas en torno a la desigualdad; se discuten los principales cuestionamientos que recibió por desconocer las condiciones y necesidades de las mujeres en su diversidad. En ese contexto se plantea la importancia del uso de las categorías género y discapacidad, como factores que eliminan la exclusión y dificultad para que el acceso a estos derechos sea una realidad para todas las mujeres, dado que las marcas corporales asociadas a la discapacidad siguen considerándose rasgos de infantilidad e inferioridad que justifican se les expropie su derecho de decidir sobre la sexualidad y la reproducción, mediante complejos procesos y mecanismos disciplinarios. Finalmente, en este capítulo se abordan los avances concretos en el reconocimiento de las mujeres y las personas con discapacidad como sujetos de derechos, haciendo un recuento del difícil proceso de incorporación de las necesidades y demandas de estos sectores a la agenda internacional de los derechos humanos, en particular las relacionadas con la invisibilización de las mujeres con discapacidad como grupo específico y de sus derechos sexuales y reproductivos como tema de interés, aspectos reconocidos hasta el año 2006 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En la tercera sección, “Políticas y programas de atención a la discapacidad en México: ¿es posible pensar en los derechos sexuales y reproductivos?”, se ofrece una revisión de los compromisos adquiridos por el Estado mexicano con la firma de diversos convenios y tratados internacionales relativos a los derechos de las mujeres y las personas con discapacidad. Además, se hace un acercamiento a los programas y las acciones gubernamentales, a fin de identificar el estatus que tienen los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en cada uno.

La cuarta sección, “¿Deficientes o diferentes?: discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad”, incluye el análisis de las entrevistas realizadas a prestadores de servicios que atienden a personas con discapacidad y más específicamente a las mujeres, en las cuales se muestran las inconsistencias entre los discursos institucionales que promueven el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de las mujeres, y la presencia real de un modelo médico e incluso eugenésico que se devela en los prejuicios sociales que continúan asumiéndolas como asexuadas y no aptas para la reproducción; de igual modo se ven las actitudes de crítica y rechazo del personal de salud hacia las necesidades y problemáticas sexuales de las mujeres

con discapacidades y se da cuenta de las formas en que las propias mujeres se apropian de su cuerpo y sus prácticas, o se someten a los mecanismos de control, haciendo suyos los discursos excluyentes.

Finalmente, en la última parte, “Reflexiones de una ausencia: derechos sexuales y reproductivos en acciones de gobierno dirigidas a las mujeres con discapacidad en México”, se hace un recuento de lo revisado, al tiempo que se ofrece un panorama en torno a las ausencias de los programas y políticas, así como los posibles aportes que se pueden seguir en este ámbito para lograr el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de este sector.

De receptores de asistencia a sujetos de derechos: un recorrido por las formas de entender y atender a las personas con discapacidad

A lo largo de la historia, las actitudes hacia las personas consideradas anormales o con deficiencias han oscilado entre una postura *activa-positiva*, que atribuye su origen a causas naturales o sociales y se concentra en buscar estrategias de intervención para su tratamiento, prevención e integración, y otra, más añeja, pero fuertemente arraigada, *pasiva-negativa*, que vincula estas condiciones con lo sobrenatural, las supone incontrolables, manifestación del pecado, del demonio o castigo de los dioses y, por ende, establece que de no ser solucionada por intervención de poderes superiores, debe ser eliminada, pues la sociedad no está obligada a atenderla. Esta postura conlleva estrategias tendientes a su exclusión o a su desaparición con base en la idea de que los cuerpos anormales no pueden contribuir en la satisfacción de las necesidades sociales; estas personas resultarían una carga, amenaza para el orden y el progreso (Aguado, 1995).

La postura activa-positiva ha dado lugar a formas específicas de mirar y atender a este sector de la población; se piensa en corregir el daño y reestablecer en la medida de lo posible la normalidad perdida, o bien, se promueve la búsqueda de mejores condiciones que les permitan su integración y participación activa en la sociedad (Aguado, 1995).

De estas posturas –activa y pasiva– se desprenden diferentes modelos que se han propuesto para explicar las formas en que históricamente se ha buscado entender y atender las múltiples expresiones de la diversidad funcional,¹ que

¹ El término *diversidad funcional* fue acuñado desde principios de 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como *discapacidad*. Este término pretende eliminar los rasgos negativos en la definición del colectivo y reforzar su esencia de diversidad (Romañach, 2002).

en las últimas tres décadas, con la emergencia de los movimientos sociales, en particular el denominado movimiento por *una vida independiente*² —que demandaba que las personas con discapacidad dejaran de ser vistas como inferiores y dependientes con base en sus diferencias—, han llevado a la creación del modelo social de la discapacidad, desde el cual se ubica a este sector como sujetos de derechos (Barnes, 2009).

En consecuencia, el vínculo entre discapacidad y derechos humanos que tradicionalmente se había limitado a aspectos relacionados con la legislación de asistencia y seguridad social, o en materia civil como temas de incapacitación y tutela, se transformó, consolidando nuevas formas de entender y atender la discapacidad desde una mirada que buscó eliminar la opresión que vivían, mejorar sus condiciones de vida y lograr el pleno reconocimiento de sus derechos, la defensa de su dignidad humana y su inclusión social (Ferreira, 2010a).

El interés de alcanzar dichos objetivos ha llevado a la incorporación del tema en el ámbito académico, abriendo espacios para hacer investigación y docencia en la materia, al tiempo que se ha creado un corpus teórico sólido para respaldar el trabajo de organizaciones civiles y gubernamentales dedicadas a promover el reconocimiento de este sector como sujetos de derechos, lo que se concretó en 2006 con la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esta sección ofrece un panorama general de dichos modelos de atención. Destaca los supuestos básicos de cada uno, las explicaciones que dan origen a las diferencias hoy consideradas factor de discapacidad y las consecuencias que cada visión tiene, en la forma en que se concibe a estas personas, en el valor que se otorga a su vida y en los aportes que se considera pueden hacer a la sociedad, con el fin de mostrar que pese a que estos enfoques parecen formar parte de un proceso de evolución —que va de la visión animista que considera estas condiciones como castigo divino o posesión diabólica, a la explicación científica que busca minimizar sus efectos y la postura social que reconoce a quienes las poseen como sujetos de derechos—, en realidad coexisten y se combinan respaldados en

² El movimiento surgió en la segunda mitad del siglo pasado, encabezado por personas con discapacidad y sus familias, primero de los países anglosajones y luego de todo el mundo, quienes demandaban acceso pleno a sus derechos y a mejores condiciones de vida. Este proceso se desarrolla con mayor detalle en los siguientes apartados de este capítulo.

prejuicios y estereotipos que, en su mayoría, ubican a este sector en condiciones de desventaja y exclusión.

La construcción social e histórica de la noción de discapacidad

La forma de nombrar las expresiones de la diversidad funcional que ahora se agrupan con el concepto de discapacidad ha variado en diferentes épocas y contextos sociales. No obstante, en este proceso ha sido común una connotación negativa que va desde el uso de términos abiertamente peyorativos como idiota o imbécil, hasta la propuesta de definiciones más sutiles, pero con el mismo enfoque, como subnormales (por debajo de lo normal), impedidos (sin posibilidades), deficientes (defectuosos, incompletos), inválidos y minusválidos (ausencia o disminución de valía),³ o también incapaces o incapacitados (carentes de capacidades) (Momm y Ransom, 2001).

En las últimas décadas se ha buscado cambiar dicha situación y, con el fin de lograrlo, se ha promovido el uso de términos que no reproduzcan una imagen devaluada del sector, lo que llevó a crear conceptos específicos como: capacidades diferentes, diversidad funcional y discapacidad, las cuales pese a las buenas intenciones no siempre responden a las expectativas. La primera, *capacidades diferentes*, se acuñó y popularizó en manos de políticos y medios de comunicación con la idea de contar con una forma políticamente correcta de referirse a estas personas, de no herir sensibilidades y de mejorar la percepción social que se tenía de ellas. No obstante, el término ha sido severamente cuestionado por tratarse de una expresión imprecisa, no conceptualizada y, por tanto, poco útil para diferenciar las necesidades específicas de estas personas frente al resto de la sociedad, dado que todos/as sin excepción tenemos capacidades diferentes (Jiménez, 2007).

Con la misma intención de evitar connotaciones degradantes, desde el ámbito académico se propuso el término *diversidad funcional*, con el cual se buscó destacar

³ La palabra “valía” hace referencia a la cualidad de la persona, a las condiciones especialmente estimables de carácter intelectual o físico, consideradas útiles y necesarias en las personas. Supone la posesión de mérito, inteligencia o habilidades que otorgan valor a una persona. No obstante, se debe considerar que es un concepto subjetivo, que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras (Momm y Ransom, 2001).

que las diferentes condiciones físicas y/o mentales asociadas con la discapacidad son expresiones de la diversidad humana que merecen ser incluidas y respetadas. Esta postura es muy importante en tanto que reivindica el reconocimiento del sector; sin embargo, se le cuestiona que al poner énfasis en las diferencias individuales de las personas las coloca en el lugar de lo otro, lo diverso, fuera de la norma (Mareño y Masuero, 2010).

En este sentido, tanto el uso de términos peyorativos como las formas políticamente correctas y compasivas para nombrar a las personas con discapacidad han legitimado la idea de su anormalidad, inferioridad, dependencia e infelicidad; lo que propicia que muchas acciones dirigidas a su atención sean asistencialistas, basadas en atención médica o rehabilitación, y tendientes a reducir sus posibilidades de participación social. Incluso las nociones propuestas recientemente con el fin de generar discursos inclusivos han mantenido los juicios sobre lo bueno y lo malo, lo normal y lo anormal de la discapacidad (Momm y Ransom, 2001).

Así, nombrar a este sector de la población es un problema complejo, se le sigue estigmatizando y minimizando con base en sus diferencias, las cuales con frecuencia justifican el uso de adjetivos abarcadores que las definen en su totalidad; es decir, se les considera incapaces *per se*, omitiendo que aun cuando en algunas condiciones y actividades requieren ayuda, esto no las incapacita en todos los ámbitos de su vida.

Ante tal situación, en la década de 1990 la Real Academia Española recuperó el término *discapacidad*, por considerarlo más preciso, con menos connotaciones negativas y, por ende, más adecuado para definir la disminución o ausencia de capacidad para realizar actividades en algún área específica, a causa de un déficit causado por enfermedad, accidente o lesión (Hermida-Ayala y Mateos, 2010). La aprobación formal del vocablo fue bien recibida por el movimiento a favor de los derechos del sector, el cual lo venía utilizando desde fines de la década de 1970; no obstante, también se destacó la necesidad de hacer precisiones debido a problemas en su uso e interpretación. En principio, por su origen etimológico, pues el prefijo *dis* antes de capacidad refiere negación o carencia, lo que, sin una acotación clara, suele distorsionar la construcción del sentido y significado que se otorga a las personas que poseen estos rasgos al definir las “sin capacidad”. Así, llamarlas *discapacitadas*, las signa como entes sin capacidad con base en rasgos físicos o mentales que sólo limitan el desarrollo de algunas áreas, lo que convierte una marca corporal específica en condición que abarca a

la persona en su totalidad y la coloca en el plano de la incompletud y carencia; razón por la cual se sugiere el uso de *personas con discapacidad* (Garzón, 2007).

Otro problema del término es que tradicionalmente se considera de manera homogénea, sin reconocer la diversidad de condiciones que entrañan los rasgos, tipos y grados de afectación funcional, lo que limita la posibilidad de visibilizar y atender las necesidades de algunos sectores y, con frecuencia, lleva a que las acciones y logros obtenidos para un grupo no favorezcan o incluso obstaculicen el desarrollo y ejercicio de derechos de otros (Brognna, 2005). Lo mismo ocurre cuando se dejan de lado rasgos como el color de piel, la edad, la preferencia sexual y, por supuesto, el sexo, lo que limita la comprensión de la complejidad de experiencias y condiciones de vida de estas personas, justificando que la atención se centre exclusivamente en *reparar* el rasgo anómalo o enfermo (Zizek, 1998).

El vínculo entre las nociones discapacidad y enfermedad contribuye a que la atención de este grupo se centre en buscar restituir la “normalidad” a ese cuerpo, alejado de los parámetros establecidos de belleza y salud, mediante la aplicación de tratamientos de rehabilitación bajo la supervisión y el poder de especialistas ocupados en obtener un *funcionamiento* lo más cercano posible a lo considerado normal (Oliver, 1998). Así, la atención de la discapacidad tradicionalmente está circunscrita en el ámbito médico, dando prioridad al diseño de diagnósticos físicos, psíquicos y/o de funcionalidad para evaluar, clasificar y mostrar la distancia con lo *sano*, o bien, se recupera el desarrollo conceptual, metodológico e instrumental creado por instancias científicas médicas, psicológicas y/o pedagógicas con el fin de crear medidas para normalizar a los sujetos, colocándolos como usuarios de servicios, consumidores de medicamentos, prótesis, órtesis y demás artefactos de apoyo a su movilidad y comunicación (Momm y Ransom, 2001).

La ideología de normalidad no sólo define a las personas con discapacidad por su déficit, su desviación o su carencia, también confirma la completud de los no discapacitados y los envisten de autoridad para definir lo que *se debe hacer o no con los otros*, es decir, se configura una relación normal-patológico donde los primeros tienen el poder de nombrar a los segundos y de prescribir los tratamientos necesarios para acercarlos lo más posible al estado/condición ideal. “Lo anormal designa justamente el territorio, las zonas ‘invisibles’, ‘impensables’ de la vida social, sin embargo, son zonas densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de sujetos (normales), pero cuya condición de vivir bajo

la esfera del signo de la “exclusión” es necesaria para circunscribir la esfera de los incluidos” (Rosato *et al.*, 2009:99).

Dicha ideología hace muy poco no había sido cuestionada e incluso a la fecha se mantiene vigente como eje central de los discursos de organismos internacionales encargados de construir metodologías para identificar y clasificar a las personas bajo tales condiciones.⁴ Este es el caso de los trabajos realizados por la (OMS),⁵ que en 1976 elaboró la *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías* (CIDDDM), publicada en 1980 como la primera herramienta oficial para que los profesionales e instituciones que trabajaban con esta población tuvieran una terminología precisa, reconocida internacionalmente para identificarlas y atenderlas.

El mayor aporte de la CIDDDM consistió en aclarar la distinción entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, lo que hizo posible cuestionar y empezar a cambiar los adjetivos denigrantes que se utilizaban hasta entonces para nombrar a estas personas. Se definió la *deficiencia* como una pérdida o anomalía permanente o temporal de una función psicológica, fisiológica o anatómica por daño o pérdida de un órgano o estructura corporal, o por un defecto en el funcionamiento del cuerpo que derivara en trastorno orgánico o limitación objetiva. Por su parte, la *discapacidad* se concibió como la restricción o ausencia derivada

⁴ La OMS es la instancia tradicionalmente encargada de desarrollar mecanismos de atención y clasificación de quienes ahora denominamos personas con discapacidad, pero también se han sumado en esta tarea otros organismos como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la cual en su Convenio 159 sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas las define como [...] “toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queden substancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida” (OIT, 1983). El uso de las nociones invalidez e incapacidad, frente a otras propuestas de la OMS, muestra la falta de uniformidad de los términos entre estos organismos, lo que resulta revelador, pues aun cuando la OIT no busca ofrecer una definición universalmente aplicable, sí constituye un marco de referencia oficial, obligado para la inserción laboral del sector (Momm y Ransom, 2001).

⁵ Una de las funciones de la OMS es desarrollar las llamadas clasificaciones internacionales de los estados de salud, las cuales tienen el objetivo de ofrecer un marco de referencia que permita codificar y clasificar información relacionada con diagnósticos, funcionamiento, discapacidad y necesidades de servicios de salud, entre otros aspectos. Estas clasificaciones también proveen un lenguaje estandarizado y posibilitan la comunicación en todo el mundo sobre la salud y la atención sanitaria (Cáceres, 2006; Jiménez *et al.*, 2002).

de la deficiencia o incapacidad para realizar una actividad dentro del margen considerado normal. Y finalmente, la *minusvalía* se definió como la situación desventajosa causada por la deficiencia o la discapacidad (Barrero *et al.*, 2008).

La construcción de la CIDDM fue un gran aporte para el campo, sus definiciones han sido ampliamente utilizadas en muchos países debido a que ofrecen una explicación de los procesos que limitan la integración social de este sector de la población, cuyo origen es la deficiencia, que a su vez ocasiona una discapacidad, y que en lo social se convertirá en minusvalía. Además, propone acciones sanitarias y sociales pertinentes para cada caso: frente a la *deficiencia*, prevención y/o detección; la rehabilitación para atender la *discapacidad* y, ante la *minusvalía*, integración y participación igualitaria; en general, ofrece una mirada integral de la problemática. No obstante, puso énfasis en definir estrategias para hacer diagnósticos y ofrecer tratamientos dirigidos a la asistencia individual y a la rehabilitación, dejando de lado aspectos relacionados con lo social, y reafirmando la hegemonía de las instancias de salud y sus discursos pese a que para entonces esta postura coexistía con un enfoque opuesto, construido por un grupo de personas con discapacidad:

[...] la Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) [Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación] que define en 1974 a la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales (Brognna, 2009a:162).

Este modelo fue retomado por la OMS en 2001, durante el proceso de actualización de la CIDDM que culminó con la aprobación de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF),⁶ aceptada por 191

⁶ Aunque la CIF fue aprobada en la 54 Asamblea Mundial de la Salud convocada por la OMS en 2001, pertenece a la familia de clasificaciones internacionales pero, a diferencia de la CIDDM, se aparta del modelo médico al no centrarse de manera exclusiva en la enfermedad como sinónimo de discapacidad, sino en la funcionalidad del individuo, al tomarse en cuenta los factores ambientales que potencian limitaciones en función de ella. Esto queda aún más claro cuando se afirma que la CIF no es una forma de clasificación de las personas, sino una

países como el nuevo patrón internacional de descripción de la discapacidad. La CIF trasciende la perspectiva médica y pone énfasis en la importancia de la interacción entre el individuo y su entorno mediante un planteamiento biopsicosocial, desde el cual se resaltan los factores sociales y ambientales responsables de la funcionalidad de los individuos, afirmando que las consecuencias de la discapacidad no se derivan del rasgo en sí, ni son problemas exclusivos de quien la posee, sino que devienen del significado que cobra ese rasgo en el contexto sociohistórico en el que se encuentra la persona, por lo que las repercusiones son variadas y básicamente sociales (Edler, 2009; Barrero *et al.*, 2008).

El que la OMS integrara esta mirada en la CIF no fue azaroso, obedeció a las demandas del Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad, que desde la década de 1970 exigía el uso de un concepto menos negativo en el que se destacara que la discapacidad no es producto del rasgo deficitario en sí, sino de la falta de adecuación entre la persona y su entorno, es decir, “resultado de una deficiencia que existe en la sociedad, que es la que crea barreras que impiden la integración y dificultan su entendimiento” (Declaración de octubre de 1994, citada en Mirazo, 2006).

Esta postura se mantuvo durante los encuentros y discusiones que dieron lugar a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), en donde diversos grupos de personas con discapacidad contribuyeron a definirla como “resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Conapred, 2007:9).

Actualmente, el término ha cobrado tal relevancia que cada vez es más común y menos cuestionable la denominación *personas con discapacidad* para definir a quienes poseen “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Conapred, 2007:12). No obstante, el sector sigue enfrentando actitudes negativas, que van desde la eliminación, el aislamiento, la asistencia y la institucionalización,

clasificación de las características de salud de las personas en el contexto de las situaciones individuales y de los impactos ambientales. La interacción de las características de salud con los factores contextuales es lo que produce la discapacidad (OMS, 2001:3-6).

hasta la compasión y la preocupación por rehabilitarlos o normalizarlos, lo que con frecuencia se sustenta en la dificultad para reconocerles como seres completos, con las mismas posibilidades de desarrollo y en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Así, pese a las luchas ganadas por los grupos de personas con discapacidad para definirse y explicar las limitaciones que enfrentan, y a los importantes avances del tema en la agenda internacional de los derechos humanos, aún no se supera por completo el estigma que los rodea; las discusiones sobre cómo entenderlos y atenderlos siguen enmarcadas en posturas de rechazo o compasión, recomendaciones de exclusión y reclusión o, en el mejor de los casos, preocupación por intervenir desde el ámbito médico en busca de “normalizarlos”. Es decir, el aparente consenso en torno a que las condiciones físicas, mentales y/o sociales no deben ser limitantes para el acceso y ejercicio pleno de los derechos humanos no se concreta en la práctica; las personas con discapacidad suelen ser miradas y tratadas desde una concepción caritativa, como seres dependientes, pasivos y con pocas posibilidades de autonomía (Quinn y Degener, 2002; Aguado, 1995).

En suma, la discapacidad es una experiencia de la diferencia y diferenciadora, centrada en la ausencia de atributos y/o de capacidades que la persona nunca tuvo o perdió. Su consecuencia: el distanciamiento del ideal humano de completud y funcionalidad, la exclusión a los márgenes de la normalidad, y obstáculos para su plena participación social (Almeida *et al.*, 2010). Así, pese a que tiene origen en una condición individual, se trata de un producto histórico, resultado de la instauración de la noción de cuerpo normal, a partir del cual se establecen marcos sociales y medioambientales que no consideran la existencia de quienes se alejan del estándar, generando prácticas, experiencias, prohibiciones o posibilidades de acción más o menos limitantes, de acuerdo con la trayectoria social y los recursos de cada persona (Ferrante y Ferreira, 2010; Oliver, 1990).

Muerte, encierro o rehabilitación: el tratamiento del cuerpo anormal

Las conductas y lugares considerados adecuados para cada individuo en la sociedad varían en función de factores asociados con sus marcas corporales, ser hombre o mujer, joven o anciano/a, indígena o mestizo/a y, por supuesto, tener una condición física o mental diferente a lo establecido como “normal” implica

tratos y relaciones con frecuencia marcadas por prejuicios, códigos y jerarquías que en el caso de las personas con discapacidad, al igual que para otros grupos, ha limitado su participación social.

Investigaciones al respecto muestran que tradicionalmente este sector ha enfrentado prácticas tendientes a su eliminación y a su exclusión social; se les dejaba morir o se les confinaba a espacios específicos donde eran recluidos, lejos de la vista del resto de la comunidad (Garland, 1995). Por ejemplo, el sacrificio de menores considerados *anormales* o *deficientes* era común en muchas civilizaciones antiguas, como en la Grecia de los siglos V al II a.C., donde los recién nacidos débiles, enfermos o con apariencia inusual eran despeñados del monte Taigeto tras recibir la aprobación de los ancianos de la comunidad, acción que incluso Aristóteles (1967:321) recomendaba: “distinguir a los hijos que es preciso abandonar de los que hay que educar, convendrá que la ley prohíba que se críe a los que nazcan deformes”. De igual forma, en la antigua India los infantes con malformaciones eran arrojados al río Ganges⁷ y en la cultura romana era tolerado el infanticidio, así como la compra-venta de estas personas para diversión y/o para mendicidad (Aguado, 1995).

Estas prácticas se han agrupado para su análisis bajo el modelo denominado *prescindencia*, en el cual se incluyen las estrategias que definen a las personas que no entran en los parámetros de “normalidad” como un problema, atribuyen su existencia a eventos mágicos, religiosos o sobrenaturales, y establecen como recursos para la atención de estos casos el exterminio o el aislamiento. Así, por ejemplo, el nacimiento de un niño con discapacidad desde este modelo se consideraba producto del pecado de los padres en el caso de Grecia, advertencia de la ruptura de la alianza con los dioses en el caso de Roma, o bien, como portador de mensajes diabólicos, consecuencia del enojo de algunas deidades y, por ende, se concluía que su vida no merecía continuar (Garland, 1995).

Otra premisa del modelo radica en la idea de que estas personas no pueden contribuir a la satisfacción de las necesidades de la comunidad y, por tanto, son consideradas un estorbo, innecesarias e irrelevantes, lo que justifica su eliminación, exclusión o reclusión con el fin de evitar la degradación social mediante

⁷ Esta práctica estaba regulada por el Código Manú, que junto con el Mahabharata, el Ramayana y los Puranas constituyeron la legislación del mundo hindú. Históricamente, estas leyes son consideradas base de la primera organización social político-religiosa (Aguado, 1995).

la erradicación de los rasgos de inferioridad, deficiencia o deformidad, y la preservación del estándar ideal de salud e inteligencia establecido para definir lo plenamente humano (Palacios, 2004). Así, la consecuencia lógica sería *prescindir* de dichos sujetos, quienes son ubicados como un problema atendible a partir de acciones que, pese a tener una base común, plantean soluciones desde miradas distintas: la eugenesia⁸ o la marginación.

El submodelo eugenésico establece la inconveniencia del nacimiento y desarrollo de personas *deficientes* con base en el argumento de que dicha condición conlleva dependencia y falta de capacidad. Pone énfasis en la carga que estas personas significarían para la familia y la comunidad en lo que refiere al tiempo de cuidados y atenciones, además afirma que una vida que no responde a los patrones de normalidad social no merece ser vivida. En consecuencia, la solución sería prescindir de ellas mediante prácticas como el aborto, el infanticidio o la esterilización de quienes no son definidos como aptos para la reproducción y, por ende, se niega su potencial sexual (Palacios y Romanch, 2006).

Esta perspectiva suele relacionarse con costumbres antiguas, típicas de sociedades como la griega o la romana clásicas, en las que la intolerancia hacia estas personas parecía evidente; sin embargo, ésta no fue la única forma de enfrentar la existencia de los “anormales” en la antigüedad. Por ejemplo, en la Grecia clásica, en el mismo contexto en el que se avalaba el infanticidio por deficiencias, Hipócrates sugería ubicar sus causas biológicas y atenderlas médicamente (Rocha, 2001; Aguado, 1995).

Entre los romanos también estuvo presente la ambivalencia en el trato de quienes hoy conocemos como personas con discapacidad; las prácticas dirigidas a su eliminación coexistían con acciones y espacios de asistencia que trataban de hacer menos lastimosa la vida de estos seres que, se creía, nunca podrían ser felices (Garland, 1995). Esta postura, basada en premisas caritativas, fue ganando terreno gracias a enfoques y figuras filosófico-religiosas como Confucio, quien hablaba de responsabilidad moral, amabilidad y ayuda a los débiles; Buda,

⁸ La eugenesia fue una corriente médico-higiénica desarrollada en los últimos años del siglo XIX y los primeros del XX en Europa y en Estados Unidos con el fin de mantener o mejorar el potencial genético de la especie humana. En sus orígenes se basó en el concepto de *herencia* de Galton, quien negaba la influencia del medio social y ambiental en el desarrollo humano (Urías, 2007).

que promovía compasión, caridad y generosidad a los necesitados, y Jesucristo, cuya filosofía se centró en el amor y la atención de los más desprotegidos. Estos postulados sentaron las bases de una ideología que planteaba la necesidad de un trato especial, “compasivo” a los débiles, anormales o deficientes (Aguado, 1995).

La coexistencia de las perspectivas eugenésica y compasiva no transformó las premisas sobre el origen de estas personas. Durante la Edad Media en Europa, la iglesia católica consolidó la tradición animista, principalmente demonológica, desde la cual se continuó asociando los trastornos mentales, intelectuales y otros rasgos identificados como deficiencias con la posesión diabólica. San Agustín proclamó la insuficiencia como castigo por la caída de Adán y otros pecados, mientras que el *Malleus Maleficarum*,⁹ afirmaba que la falta de respuesta favorable a medicamentos en una persona enferma era producto del demonio y que los niños con deficiencias eran resultado de las prácticas de brujería de sus madres (Kramer y Sprenger, 1846 citado en Palacios, 2008).

Así, se consolidó la idea de que las anomalías eran prueba de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres. Muchas personas fueron juzgadas y castigadas por la inquisición por esta causa, principalmente mujeres: madres de menores con discapacidad y niñas con deficiencias, consideradas peligrosas, portadoras y posibles reproductoras del mal. No obstante, la eliminación no fue el único recurso para resolver los problemas que significaban la existencia de los anormales, a la par de estas prácticas se desarrolló una corriente cristiana que se ocupó del control y resguardo de esos cuerpos y mentes poco agradables a la vista y al trato, creando sanatorios, hospitales y asilos para concentrarlos y apartarlos del resto de la población (Barnes, 1998).

El submodelo de *marginación* recupera otra forma de atender los problemas que conlleva la anomalía. Desde este enfoque, la deficiencia se sigue considerando fuera del control humano, una condición inmodificable que debe ser aceptada con resignación, pero cuya presencia en la sociedad es innecesaria,

⁹ El más famoso libro sobre brujería, *Malleus Maleficarum (El martillo de los brujos)* fue escrito en 1486 por los monjes dominicos Heinrich Kramer y Jacobus Sprenger. La obra describía los poderes y prácticas de los brujos, sus relaciones con el demonio, su descubrimiento y los castigos a los que serían sometidos al ser descubiertos. Durante los tres siglos siguientes, fue manual indispensable en la cruzada contra la brujería en Europa, herramienta de jueces y magistrados durante los juicios de la Inquisición.

poco útil e incluso peligrosa, lo que valida su exclusión y reclusión en lugares específicos donde se pretende mantener la anormalidad aislada, bajo control, sin necesidad de eliminarla (Palacios, 2004).

La característica principal de este enfoque es la exclusión, como consecuencia del menosprecio, por subestimarlas y considerarlas objeto de compasión, o por el temor y el rechazo que provoca su aparente vínculo con fuerzas sobrenaturales, maléficas y satánicas. Las intervenciones desde esta perspectiva priorizan su reclusión en espacios comunes por considerarlos un peligro inminente para el orden social, pero al mismo tiempo se apela a la caridad para mover conciencias y provocar compasión, admiración o diversión, lo que con frecuencia sigue siendo utilizado para obtener recursos bajo una especie de mendicidad controlada, que genera más tranquilidad y menos culpa que la eliminación propuesta desde el submodelo eugenésico (Longmore y Umansky, 2001).

En suma, ambos modelos tienen origen histórico y por sus bases animistas parecen antiguos, carentes de fundamentos científicos y, por tanto, actualmente superados; sin embargo, los aparentes avances en el reconocimiento y respeto a los derechos de este sector aún son limitados y los modelos tradicionales coexisten con los nuevos discursos de bienestar y la mejora de la calidad de vida de la población. Específicamente en México, las explicaciones animistas de las anormalidades también han estado presentes en diferentes momentos. En la época prehispánica se asociaba con eventos naturales, castigo divino, maleficios o con la influencia de los astros, pero estas ideas coexistían con propuestas de atención y cura, como en la cultura náhuatl, desde la cual se explicaban enfermedades y deficiencias con base en supersticiones,¹⁰ pero para su tratamiento se recurría tanto a rituales animistas como a prácticas terapéuticas basadas en la herbolaria¹¹ (Peña, 2005; Rocha, 2001; Álvarez *et al.*, 1960).

¹⁰ Una de las creencias más comunes era que si alguien pasaba por encima de un niño sentado o acostado, le quitaba la posibilidad de crecer y para remediarlo era necesario pasar otra vez sobre el niño en sentido contrario. Los terremotos también se asociaron con problemas de crecimiento y los eclipses con malformaciones, por lo que ante dichos eventos las mujeres embarazadas debían protegerse poniéndose en el vientre una navaja de obsidiana (Rocha, 2001).

¹¹ Las prácticas herbolarias fueron recuperadas en los códices *Florentino y Badiano*, donde se describen complejos tratamientos para atender deficiencias y enfermedades, incluidas la epilepsia, la ceguera y la sordera (Álvarez *et al.*, 1960; Rocha, 2001).

Con la llegada de los españoles, los tratamientos herbolarios se asociaron con brujería y se priorizó la intervención de instituciones de beneficencia que, con base en principios caritativos avalados por la doctrina católica, se concentraba y atendía a los *anormales*, al tiempo que se protegía a la sociedad de su presencia. Esta filosofía centrada en ideas de bondad, caridad y asistencia a los desprotegidos llevó a la creación, en 1566 en la Ciudad de México, del Hospital de San Hipólito, primer centro especializado en atención de enfermos mentales del continente, al que siguieron otros centros similares,¹² que bajo el mismo modelo se dieron a la tarea de excluir y recluir a los deficientes (Fuentes, 1998).

Posteriormente, con el desarrollo de la ideología moderna,¹³ se buscó erradicar el enfoque religioso centrado en la caridad por la idea de orden, progreso y bienestar social, lo que llevó a reorganizar los espacios de atención a este sector y a fundar nuevos con base en el enfoque científicista,¹⁴ que buscaba organizar a la sociedad a partir del control de los cuerpos, estableciendo jerarquías, uso de espacios, actividades, pasiones, formas de vestir, de relacionarse y, en general, hábitos, funciones y deberes de cada persona conforme su sexo, su edad o sus características físicas o mentales. Se apostaba a que el orden traería *progreso*, lo que sólo sería posible si se mejoraban los niveles de salud, se alcanzaba una mayor longevidad y mejores condiciones laborales, de rendimiento y de riqueza, indicadores de bienestar e ideales de la civilización moderna (Fuentes, 1998).

¹² En 1698 se fundó el Real Hospital del Divino Salvador; en 1794, en Guadalajara, el Hospital de Belén y, el mismo año, en Monterrey, el Hospital Civil, todos con el fin de recluir a deficientes mentales. Este proceso continuó hasta fines del siglo XIX y principios del XX, cuando se crearon instituciones similares en Veracruz, Yucatán, Jalisco y Puebla (SSA, 2003).

¹³ La ideología moderna establecía una brecha entre el cuerpo y la razón, al tiempo que señalaba la necesidad de eclipsar al primero y priorizar el cultivo de la segunda como la forma más deseable de adquirir mejor estatus social. En ese sentido, el control de las pasiones y de los cuerpos “anormales” fue uno de los principios a seguir para mantener el orden social, lo mismo que la reclusión de las mentes consideradas no aptas, insanas y/o peligrosas (Urías, 2007).

¹⁴ El 15 de abril de 1861, Benito Juárez ordenó crear una escuela de sordomudos en la capital del país, misma que se abrió al público en 1866, ofreciendo un área de conocimientos generales y otra para el aprendizaje de un oficio. Más tarde, en 1870, se inauguró la Escuela de Ciegos, ambas instituciones fueron precursoras de la educación especial actual (Fuentes, 1998).

Así, el cientificismo se institucionalizó durante las últimas cuatro décadas del siglo XIX y negó que los anormales, también llamados monstruos,¹⁵ fueran expresiones de fuerzas sobrenaturales, producto de castigo divino o de la presencia del diablo, y para explicar su origen recurrió a la anatomía, la embriología y la teratología.¹⁶ Esta última describió la monstruosidad como un continuo que tenía en un extremo la normalidad como forma ideal, y por el otro la enfermedad y la decadencia. Dicha disciplina clasificaba detalladamente las anomalías y monstruosidades, con el fin de confinarlos en lugares adecuados o prevenir su reproducción mediante cuidados higiénicos específicos (Gorbach, 2000).

La teratología en México¹⁷ se popularizó a fines del siglo XIX, sugiriendo prácticas médicas, higiénicas, educativas y legales dirigidas a controlar la reproducción de las mujeres bajo la premisa de que cuidar sus prácticas y hábitos evitaría el nacimiento de anormales: “[...] la mujer debía ser sancionada si cometía algún acto que rompiera con las costumbres establecidas en toda sociedad organizada. Porque la madre impresionada-apasionada, que intentaba abortar, se masturbaba, cometía adulterio o tenía hijos sin casarse, podía producir monstruos” (Gorbach, 2000).

Así, el control del cuerpo y la sexualidad de las mujeres fue una constante, se les convirtió en responsables de evitar la degeneración de la raza y, para ello, se crearon estrategias y prácticas higiénicas con el propósito de regular su reproducción y que ésta se diera en las mejores condiciones para evitar desvíos, de-

¹⁵ La noción de monstruosidad en la época de Aristóteles era asignada a las personas con apariencia extraña y no sólo estaba ligada a imperfecciones físicas, sino también a deficiencias de orden funcional y a desvíos en la liga natural y visible entre padres e hijos, “El monstruo disrumpía el estricto orden de la naturaleza; su apariencia rompía con la rigurosa ley de los hijos que se debían parecer al padre” (Gorbach, 2000:41).

¹⁶ La teratología del griego *theratos* (monstruo) y *logos* (estudio o tratado), es la disciplina que estudia las mutaciones congénitas y, en general, el desarrollo anormal de las personas. Su origen se remonta a 1832, en los escritos de Isidro Groffory Saint-Hilaire, quien se interesó en la transformación de las especies y del desarrollo embrionario, y se ocupa de conocer y clasificar alteraciones desde la etapa neonatal (Peña, 2005).

¹⁷ En nuestro país se creó el Departamento de Teratología en 1895, gracias al trabajo del médico Juan María Rodríguez, quien impulsó la creación de centros especializados y la difusión de esta disciplina.

formidades y/o degeneraciones. Además, se buscaba impedir que los monstruos se reprodujeran entre sí, y por eso el ejercicio de su sexualidad era impensable y su reproducción una limitante para el progreso del país.

El régimen porfirista de finales del siglo XIX y principios del XX mantuvo la promesa de progreso,¹⁸ por lo que la higiene desempeñó un papel importante en las políticas de la época, “se sostenía que con la resolución de los problemas higiénico-sanitarios, por medio de la ciencia, comenzaría la regeneración sanitaria que contribuiría a la regeneración nacional” (Jiménez, 1998:287). Así, además de secularizar hospitales y casas de beneficencia, se crearon estrategias de saneamiento social que incluían la erradicación de la ignorancia, los vicios, la inmoralidad, la anormalidad y la insalubridad que, con base en un discurso de procuración de bienestar y seguridad, legitimó prácticas de exclusión y reclusión de los cuerpos no deseables o anormales (Granja-Castro, 2009).

Para las primeras décadas del siglo XX el proceso estatal de dominación y control de los grupos identificados como inferiores cobró mayor fuerza, lo que consolidó la creación de un amplio programa de ingeniería social con base en dos vertientes:¹⁹ la primera dirigida a promover una revolución cultural que cambiara la mentalidad de los ciudadanos, sustituyendo las creencias religiosas por valores laicos de orientación patriótica y, la segunda, que impulsaba una revolución antropológica basada en el mestizaje. La “raza cósmica” de José Vasconcelos y los escritos de Manuel Gamio fueron expresiones de este enfoque nacionalista caracterizado por el culto al cuerpo ideal, mestizo, que diera lugar a una raza sin cabida para las anormalidades (Stern, 2000; Urías, 2007).

¹⁸ Cumplir la promesa de progreso obligó al Estado mexicano a mejorar la funcionalidad de las ciudades, se pavimentaron y limpiaron calles, se creó el sistema de drenaje y alcantarillado, se promovió que las casas estuvieran pintadas y ventiladas, pero también, iniciaron campañas de saneamiento social y de secularización de los centros de atención y de reclusión de personas anormales o poco sanas, proceso que empezó en 1861 y concluyó en 1881, cuando organizaciones privadas y religiosas retomaron el control (Granja-Castro, 2009).

¹⁹ Este programa buscaba construir una nueva sociedad con base en principios científicos derivados de la antropometría y la biotipología, que cobraron auge en todo el mundo entre 1920 y 1950. Su objetivo era articular la medicina y la sociología con la finalidad de ofrecer elementos para organizar a la población y establecer prohibiciones en las prácticas de procreación, matrimonio, ingreso al país de extranjeros y acceso a educación, entre otros aspectos, y crear un colectivo que respondiera a las necesidades del poder político (Muñiz, 2002; Stern, 2000).

Este nuevo proyecto de nación implicaba mucho más que mejorar los pueblos y culturas indígenas mediante el mestizaje, buscaba terminar con las diferencias, negaba la posibilidad de que éstas pudieran coexistir y, por ello, proponía la depuración racial y la eliminación de todo ser indeseable física o mentalmente, mediante la puesta en marcha de prácticas eugenésicas y de higiene mental (Fuentes, 1998).

Así, disciplinas como la antropología, la sociología criminal, la demografía, la medicina, la genética, la psicología, la psiquiatría y pedagogía, entre otras, apuntalaron la teoría y avalaron las prácticas eugenésicas promovidas en México bajo tres elementos claves: la sexualidad, la maternidad y la atención a la infancia, ejes de la nueva nación mexicana con ciudadanos idénticos, racialmente homogéneos, moralmente regenerados, física y mentalmente sanos (Stern, 2002).

En este proceso, desempeñaron un papel relevante instituciones como la SEP, La Casa de Salubridad o el mismo Partido Nacional Revolucionario (antecedente del PRI),²⁰ desde las cuales se definieron políticas y programas orientados al mestizaje y la depuración racial. Pero también se involucraron intelectuales, científicos, políticos y psiquiatras que compartían la idea de que el país sólo podía evolucionar mediante dicho proyecto, lo que justificó la exclusión incuestionable de las personas con discapacidad (Suárez, 2005).

Así, se priorizó la disciplina, la higiene y la educación orientadas a dar respuesta a las necesidades políticas y económicas de la nación, lo cual hizo posible la consolidación de una nueva forma de racismo,²¹ que en palabras de Michel Foucault (1996a:209), implica la obligación del Estado para “valerse de la eliminación de las razas o de la purificación de la raza para ejercer su poder soberano”. Esto se expresó en la puesta en marcha de estrategias de biopoder,²² que

²⁰ Otras instituciones que destacan en este proceso son el Servicio de Higiene Escolar de la SEP, el Consejo Superior de Salubridad desde el cual se crearon códigos, leyes y reglamentos de población, salubridad e higiene y por la Asociación Eugénica Mexicana (Suárez, 2005).

²¹ Foucault (1996a) señala que la distinción entre el racismo antiguo y el moderno radica en la operación ideológica por la cual el Estado o una clase intentaría utilizar la raza y, en general, las diferencias corporales como mecanismos para ejercer su poder soberano.

²² Foucault distingue dos técnicas de biopoder que surgen en los siglos XVII y XVIII: la primera es la *anatomía política*, caracterizada por ser una tecnología individualizante del poder que escrutaba a los individuos, sus comportamientos y su cuerpo con el fin de anatomizarlos, es decir, producir cuerpos dóciles y fragmentados. En este caso, la disciplina era un instrumento de control del cuerpo social penetrando hasta llegar a sus átomos: los individuos particulares.

se configuró como mecanismo social normalizante, centrado en la purificación de la raza como forma de procurar bienestar y proteger la *vida buena*, regulando la reproducción y la muerte en forma de represión, eugenesia o genocidio de los indeseables: “Cuanto más especies inferiores tiendan a desaparecer, cuantos más individuos anormales sean eliminados, menos degenerados habrá en la especie, y más yo —como individuo, como especie— viviré, seré fuerte y vigoroso y podré proliferar” (Foucault, 1996a:206).

En suma, el proyecto del nuevo Estado mexicano se gestó en el marco de sofisticadas formas de vigilancia y control validadas por instancias o disciplinas científicas, que se ocuparon en crear un sujeto ideal, negando a quienes no se adaptaban a ese modelo, entre ellos los indígenas y las personas con discapacidad, que a la fecha continúan siendo invisibles en muchos espacios.

La eugenesia fue la disciplina que se consolidó en este periodo, legitimando el poder del Estado para definir a los anormales, identificados como peligrosos, indeseables a los que se debía controlar, disciplinar o encerrar para mantener el orden y el bienestar social, premisa que contribuyó a crear estrategias para evitar la degeneración biológica y social de la población. De esta manera, impulsaban la erradicación de patologías e incentivaban la educación sexual, la salud reproductiva y la paternidad responsable en diferentes sectores sociales, lo que suponía políticas dirigidas a la producción de seres más hermosos, inteligentes y perfectos, así como la esterilización voluntaria o impuesta de los anormales. Tal situación fue más común para las personas con discapacidad²³ que para los indígenas, a quienes sí se les consideró parte de un cambio de largo alcance en las políticas de migración, mestizaje y educación (Suárez, 2005).

Por su parte, la higiene mental y el aborto formaron parte de las políticas estatales de reproducción selectiva dirigidas a las ahora llamadas personas con

El segundo grupo de técnicas de poder es la *biopolítica*, que tiene como objetivo a poblaciones humanas, grupos de seres vivos regidos por procesos y leyes biológicas, que pueden usarse para controlarlos en la dirección que se desee. El punto de articulación entre ambas técnicas radica en el control del sexo como mecanismo de producción disciplinaria del cuerpo y las regulaciones de poblaciones (Foucault, 1996a).

²³ Etnólogos y antropólogos se interesaron en las ideas eugénicas en la década de 1920, a raíz de los estudios que afirmaban el vínculo entre la raza, las inclinaciones al crimen y las enfermedades mentales, todos los cuales eran considerados problemas corregibles mediante la profilaxia (Suárez, 2005).

discapacidad; con base en la premisa de que los trastornos psíquicos amenazaban el equilibrio social, eran un peligro derivado de procesos de degeneración social²⁴ vinculados con alcoholismo, drogadicción y criminalidad, originados por variables hereditarias controlables con medidas profilácticas. Por ello, era común que médicos y juristas sugirieran evitar que “los inferiores, los debilitados, los marcados por el signo de la derrota, se reprodujeran libremente convirtiéndose en factores de degeneración de la raza” (Urías, 2007:133) y, por otro lado, se pedía pena de muerte para delincuentes reincidentes graves y psicópatas, pues se consideraba poseían daño mental que degeneraría la especie.

En este contexto, también se construyó la discusión sobre la legalización del aborto,²⁵ como una forma de controlar posibles genitores con problemas de alcohol, drogas, físicos o mentales, así como desviaciones sexuales y tendencias criminales; sin embargo, un importante sector se opuso al aborto por considerar que iba “contra la función natural de las mujeres”: procrear.

Pese a las resistencias, el aborto fue utilizado para depurar a la población de elementos degenerativos, situación que lo puso en una condición particularmente ambigua: se consideraba un acto criminal cuando se hacía por decisión de una mujer, pero era visto como positivo y válido cuando “la interrupción del embarazo sucedía por motivos debidamente calificados por la opinión técnica, y debía ser reglamentada y dirigida por el Estado, como una medida de prevención contra el aborto criminal” (Urías, 2007:153).

²⁴ Las teorías degeneracionistas surgieron en Francia en la segunda mitad del siglo XIX, destacaban la importancia de que los gobiernos recurrieran a médicos –psiquiatras, higienistas o legistas– como consejeros que guiarán la aplicación de medidas profilácticas para evitar la proliferación de enfermedades mentales. En México el enfoque cobró auge en 1895, en voz del médico José Olvera, quien declaró en el Primer Concurso Científico que el Estado debía impedir el matrimonio de individuos con patologías psíquicas (Urías, 2004).

²⁵ Las posturas de los médicos de la década de 1930 a favor y en contra del aborto presentaron un común denominador: negaron a las mujeres la posibilidad de decidir sobre un asunto que les afectaba directamente. El Estado sólo entendía a la mujer, y aún lo hace, como reproductora, responsable única del cuidado del “hogar” y la familia, al tiempo que se mira la procreación como un deber definido por Dios y/o por el Estado, excepto cuando ésta pone en “riesgo el bienestar de la sociedad”, como es el caso de la maternidad de las mujeres con discapacidad física y/o mental (Suárez, 2005).

Tales ideas respaldaron campañas de desfanatización religiosa, educación sexual, control de la reproducción y combate a las enfermedades sexuales que se mantuvieron como válidas y moralmente aceptables hasta la década de 1930, cuando empezaron a popularizarse nuevas nociones científicas sobre salud, sexualidad y respeto a la diferencia, las cuales restaron poder a las ideas eugenésicas y de higiene mental, que se mantuvieron de una manera más sutil, encubiertas en el discurso de rehabilitación para la inclusión plena, bienestar social, protección y cuidado que caracterizaron al modelo científico de atención a la discapacidad (Muñiz, 2002; Morris, 1996).

Los esfuerzos por ofrecer atención especializada para mejorar la condición de las personas con deficiencias, malformaciones o parálisis no son recientes, desde la Grecia clásica,²⁶ en Mesopotamia, en el antiguo Egipto o en algunas tribus seminómadas de África, se les daba un trato muy respetuoso y se les procuraban tratamientos sofisticados (Juárez *et al.*, 2006; Aguado, 1995). También la medicina tradicional China incluía procedimientos para curar disfunciones y proponía opciones de rehabilitación para la inclusión social de ciertos grupos, como los ciegos, a quienes se capacitaba para dar masajes; y en el mismo periodo, los romanos desarrollaron propuestas de rehabilitación dirigidas a convalecientes militares, valorados por su valentía en combate (De Mena, 1987).

Así, aun cuando el desarrollo de la ciencia moderna produjo nuevas formas de comprender las anormalidades y de atenderlas sin recurrir a su eliminación, es claro que en la antigüedad también hubo esfuerzos para buscar su reconocimiento y la mejora de sus condiciones de vida, mediante tratamientos que el cientificismo moderno recuperó, formalizó e institucionalizó (Arias, 2004; Juárez *et al.*, 2006). En ese contexto, escuelas, prisiones y otros establecimientos caritativos de corte religioso, destinadas a la reclusión de los anormales, se convirtieron en centros de rehabilitación a cargo del Estado,²⁷ desde los cuales se crearon y pusieron

²⁶ Aunque son más conocidas y difundidas las prácticas eugenésicas espartanas en las que los recién nacidos examinados y determinados por ancianos como no sanos eran arrojados a los barrancos del monte Taigeto. En el mismo periodo Hipócrates y otros pensadores, médicos y políticos, atribuían las deformidades a la naturaleza, a la enfermedad y al ambiente, por lo que las consideraban susceptibles de ser atendidas mediante la prevención, los tratamientos y la integración de los individuos a la comunidad (Jiménez, 2011).

²⁷ Ejemplo de estas instituciones fueron los *hogares para pobres*, donde se integraban personas con discapacidad, pobres y vagabundos con el fin de rehabilitarlos a partir de capacitarles y

en marcha estrategias para disciplinar el cuerpo, para controlar y moldear sus funciones, rasgos, gestos y actitudes con el fin de normalizar a la población bajo el ideal de máxima obediencia y productividad (Jiménez, 2011).

Esta relación entre conocimiento y poder se sustentó en los discursos de disciplinas como la psiquiatría, la pedagogía y la medicina, que hicieron suyos problemas relativos a la salud, la higiene, la natalidad o la longevidad, y crearon métodos terapéuticos, con amplio respaldo estatal, para clasificar a los anormales, entre quienes tenían condiciones de integrarse y contribuir al bienestar social,²⁸ y quienes no encajaban en la sociedad, ya sea porque sus condiciones físicas o funcionales no se los permitían o porque no querían adaptarse. Estos últimos fueron vistos como un problema social y educativo que debía atenderse desde los espacios de rehabilitación, mediante estrategias que incluían tanto el control físico del cuerpo como el control ideológico de la mente (Arias, 2004).

Tales prácticas fueron la base de lo que hoy se conoce como modelo *médico-rehabilitador*; el cual se aleja de explicaciones religiosas o sobrenaturales y propone estrategias para diagnosticar y clasificar a las personas anormales con base en términos médicos y científicos. Desde este enfoque, se reconoce que quienes poseen una condición física, mental o sensorial deficiente, no son inútiles, pero sólo pueden aportar a la sociedad si son rehabilitados o normalizados, lo cual hace necesario invertir en tratamientos con el fin de impulsar su *recuperación* y restituir en la medida de lo posible la normalidad bajo el supuesto de que reparada la falta, su valía se incrementará (Palacios, 2008).

Esta preocupación por reparar la falta subyace en los esfuerzos que suelen hacerse para disimular, desaparecer u ocultar, con la ayuda de complejas intervenciones, las marcas que representan lo que la persona no puede realizar y que, por tanto, son vistas como causa de la disminución de capacidades, haciéndolas parecer poco valiosas. En este sentido, la discapacidad es vista como un pro-

obligarles a trabajar. Lo mismo ocurría en asilos, hospitales, escuelas especiales y centros de rehabilitación (Oliver, 1990).

²⁸ La enseñanza del habla a los sordomudos imitando las posiciones de la boca del maestro; el método para medir la intensidad visual, miopía y presbicia; la curvatura de lentes apropiada a cada caso, las prótesis y aparatos ortopédicos, incluidos los ojos artificiales, corsés, botas y tratamientos varios (De Mena, 1987).

blema personal, centrado en el déficit causado por una enfermedad, traumatismo o alteración de la salud que debe ser remediado mediante la asistencia de profesionales, a quienes se les otorga la facultad de establecer los criterios para diagnosticar, clasificar y discriminar, con base en sus debilidades y deficiencias, lo normal y lo anormal, para luego ofrecer estrategias de rehabilitación cuyo éxito dependerá de las mismas personas, es decir, se les responsabiliza de su recuperación; se deposita en ellas y en su dedicación a los tratamientos la posibilidad de reinsertarse socialmente, lo que suele generar relaciones de dependencia de los programas de rehabilitación,²⁹ así como del personal especializado, a quien se enviste de poder para decidir, incluso, sobre los aspectos de la vida de los sujetos, incluida la sexualidad.

Durante el último siglo la biopolítica³⁰ de los gobiernos se ha centrado en crear “soluciones” para atender las deficiencias y alcanzar las condiciones esperadas de salud y perfección de la población; ha legitimado la intervención médica y ratificado el papel de las instituciones estatales como responsables de disciplinar sus cuerpos, de hacerlos útiles y reestablecer la dignidad que se considera pérdida, lo que se intenta alcanzar mediante la oferta de servicios dirigidos a los cuerpos o las mentes con alteraciones (Aguilera, 2010). Así, el cuerpo de los sujetos no sólo permite diferenciar entre sanos y enfermos, normales y anormales, hombres y mujeres, también identifica a los sujetos útiles, con más posibilidades de sobrevivir, de morir o de enfermarse, pero sobre todo a los que pueden ser corregidos e integrados para cumplir con los requerimientos que el Estado define para considerarlos ciudadanos (Foucault, 1976).

²⁹ De acuerdo con Albrecht (1992), la relevancia que se otorga a los programas de rehabilitación y a los recursos técnicos y materiales utilizados en tales procesos responde a la lógica empresarial, que ha convertido la salud en negocio de las farmacéuticas, centros privados de rehabilitación, fabricantes de sillas de ruedas, audífonos y de todo tipo de opciones ortopédicas, que se valen de dichos postulados para promover sus servicios y recuperar partidas presupuestales asignadas por los Estados para programas, con frecuencia a cargo de empresarios y profesionales sin interés real de satisfacer las necesidades de las personas implicadas.

³⁰ Foucault tomó como referentes eventos que tuvieron lugar entre los siglos XVII y XVIII, cuando el Estado comenzó a ejercer su soberanía sobre los cuerpos, desplegando lo que denomina “tecnología de la seguridad biológica”, para definir la *biopolítica*, movimiento que busca integrar y regular, desde el Estado, los problemas de salud, higiene, sexualidad, natalidad, longevidad, raza, etcétera (Aguilera, 2010).

En suma, desde el enfoque médico-rehabilitador, la política de atención a la salud se centra en la regulación del individuo y de sus limitaciones a partir de instituciones y disposiciones que dejan de lado la interdependencia entre el entorno social y la realidad biológica y que, por tanto, ofrecen soluciones exclusivamente médicas. Esta postura ha contribuido a que el conocimiento científico se constituya en herramienta ideológica responsable de naturalizar las desigualdades sociales mediante el desarrollo de prácticas que categorizan a la gente, legitiman su opresión y justifican su exclusión.

Específicamente en México, el modelo médico tuvo origen con el auge de la rehabilitación, que surgió después de las guerras mundiales³¹ y que cobró más relevancia con las epidemias de poliomielitis y con la identificación de los factores que ocasionaban la parálisis cerebral y sus consecuencias,³² de la década de 1940 a la de 1950, llevando a la creación de centros especializados, como el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Infantil de México en 1943 y la Dirección General de Rehabilitación de la SSA en 1950, dedicados a atender enfermos con afectaciones crónicas.³³ En el mismo periodo, el Hospital Infantil de México inició la capacitación de terapeutas físicos y médicos,³⁴

³¹ Al concluir la Segunda Guerra Mundial, en Estados Unidos y algunos países de Europa, se aprobó la reincorporación de ex combatientes lisiados o con secuelas a sus puestos de trabajo original, situación que sólo aplazó su exclusión laboral, pues en poco tiempo solían ser reemplazados por personas sin discapacidad, lo que evidenció las dificultades de hacer realidad las incipientes medidas de integración promovidas por los Estados, en contextos eminentemente materialistas que seguían privilegiando las capacidades físicas y/o mentales como factor determinante para definir a las personas “meritorias” y a las “no meritorias” (Oliver, 1990).

³² Aunque ya desde 1862 el médico inglés Willian Jhon Little describió la forma espástica de la parálisis cerebral a la que denominó “Enfermedad de Little”, fue hasta la primera mitad del siglo XX cuando se le definió como patología neurológica, causada por una lesión no progresiva del sistema nervioso central, que incluía trastornos en la movilidad, dificultad para comunicarse oralmente y parálisis severas, popularizándose el interés por generar y aplicar tratamientos para su rehabilitación (Puyuelo y Arriba, 2000).

³³ Años después, este Centro se convirtió en el Hospital de Ortopedia y Rehabilitación para Niños y Ancianos Teodoro Gildred. En 1976 cambió su nombre a Instituto Nacional de Ortopedia y se dedicó a la atención de afecciones del sistema neuro-músculo-esquelético en personas de todas las edades (Soberón *et al.*, 1988).

³⁴ Otras instituciones que también se ocuparon de formar especialistas en rehabilitación fueron: el Instituto Mexicano del Seguro Social, que en 1965 inició su primer curso de posgrado

dando lugar a investigaciones y a la creación de otros centros especializados³⁵ (Amante, 2006; Soberón *et al.*, 1988).

El hecho de que las dos problemáticas que inicialmente despertaron el interés de la medicina de rehabilitación involucraran principalmente a niños y niñas, hizo que las instituciones encargadas de atender la discapacidad en ese periodo se enfocaran en ese grupo, lo que aumentó la demanda de atención y protección a la infancia y potenció la creación de instancias especializadas,³⁶ como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), creado en 1977 con el objetivo de brindar asistencia social a la población marginada y a personas en desventaja social, incluidos los entonces llamados incapacitados o minusválidos;³⁷ no obstante, sus acciones siguieron concentrándose en la rehabilitación y en ofrecer apoyos compensatorios, como la entrega de alimentos y la donación de equipo para facilitar su comunicación y su movilidad, pero se omitió la importancia de los factores sociales y estructurales, también indispensables para el desarrollo pleno de estas personas; además, se concentraban casi exclusivamente en la población infantil (Fuentes, 1998).

en rehabilitación, del cual egresaron dos generaciones y la Facultad de Medicina de la UNAM, que en 1972 otorgó reconocimiento oficial a la Especialización en Medicina de Rehabilitación con sede en el Hospital Infantil de México y después en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (Juárez *et al.*, 2006).

³⁵ En 1952 se creó el Centro de Rehabilitación número 5, que más tarde se transformó en Centro de Rehabilitación del Sistema Músculo Esquelético y en abril de 1976 cambió su nombre a Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación (Soberón *et al.*, 1988). Más recientemente, en el 2000 inició funciones el Centro Nacional de Rehabilitación y en 2005 se inauguraron los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación en Unidades de Primer Nivel de Atención, todos operan hasta la fecha (Juárez *et al.*, 2006).

³⁶ En 1961 se creó el Instituto Nacional para la Protección a la Infancia (INPI), que en 1968 se convirtió en la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN) y a partir de 1974 pasó a ser el Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia (Juárez *et al.*, 2006).

³⁷ El Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 se comprometió a impulsar la *protección social a los minusválidos* y, en consecuencia, el DIF impulsó programas de rehabilitación física y funcional con el apoyo del Instituto Nacional de Rehabilitación para Niños Ciegos y Débiles Visuales, la Escuela Nacional para Ciegos, el Centro de Adaptación Laboral, los Centros de Rehabilitación y Educación Especial, los Centros de Rehabilitación Integral, la SEP y los Centros Psicopedagógicos (Fuentes, 1998).

Tal situación empezó a cambiar a mediados de la década de 1990, derivado de los compromisos del Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, que llevó a la creación de la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Convive), cuyo Programa estableció como objetivo:³⁸

Promover la integración de las personas con alguna discapacidad al desarrollo, a fin de garantizar el pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación, deporte e infraestructura que permitan la movilidad y el transporte, y de todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, así como a difundir la cultura de la integración social basada en el respeto y en la dignidad, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores de la unidad de la familia (Fuentes, 1998:715).

Estos primeros avances, aunados a las nuevas perspectivas que se gestaron en el ámbito internacional en los últimos años del siglo pasado, impulsaron la creación de un marco jurídico y normativo tendiente a incluir los derechos de este sector en la agenda nacional.³⁹ No obstante, el proceso ha sido lento y el modelo médico-rehabilitador aún se mantiene vigente en amplios sectores sociales e, incluso, en algunas de las instituciones creadas específicamente para la

³⁸ Con base en las recomendaciones de las *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, promulgadas por la ONU en 1993 y que se discutirán en profundidad en el capítulo tres, el programa estableció ocho subprogramas: Salud, bienestar y seguridad social; Educación; Rehabilitación laboral, capacitación y trabajo; Cultura, recreación y deporte; Accesibilidad, telecomunicaciones y transporte; Comunicación; Legislación, y Derechos humanos y sistema nacional de información sobre población con discapacidad (Convive, 1999).

³⁹ Estos avances incluyeron modificaciones a la Ley General de Salud en favor de las personas con discapacidad (1984), a la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social (1986) y a la Ley General de Educación (1993). Asimismo, en 1994 se modificaron la Ley de Estímulo y Fomento del Deporte, la Ley General de Asentamientos Humanos y la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, la cual obliga a todas las dependencias a establecer y ejecutar planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento a las personas con discapacidad (Inegi, 2004).

atención de esta población, lo que muestra las dificultades que aún existen para reconocer la importancia de las barreras sociales y ambientales que enfrenta el sector para lograr su inclusión social plena.

Además, se continúa dejando de lado a grupos como el de las mujeres, quienes están al margen de los programas y políticas de atención, aun por debajo de los hombres, quienes apelando a su papel tradicional de proveedores por excelencia, demandaron su incorporación al ámbito laboral (Olivares, 2010). Así, el hecho de que este modelo no considere la problemática social de la discapacidad y se limite a gestionar, planificar y poner en marcha terapias controladas por profesionales, sin contemplar al sector directamente involucrado ni la heterogeneidad de sus necesidades, sus trayectorias vitales y sus condiciones específicas, lo hace limitado e incapaz de dar respuesta a las demandas de inclusión plena, que desde otras miradas –principalmente la sociológica– empezaban a gestarse (Oliver, 1990).

Miradas de la discapacidad desde la sociología

La discapacidad ha sido considerada tradicionalmente competencia de las ciencias de la salud. Es común que las búsquedas bibliográficas al respecto nos remitan a tratados médicos en los que se busca explicar la etiología de las enfermedades asociadas, su origen, medidas de prevención y síntomas. Se encuentran reseñas sobre el desarrollo, aplicación e impacto de los tratamientos, procedimientos, métodos y técnicas para atender a las personas afectadas y a sus familias; o bien, textos que relatan la evolución histórica de los enfoques de rehabilitación, las biografías de sus precursores y la trayectoria de las instituciones que han albergado y atendido a estas personas. Todo esto es muy valioso porque ha sacado al sector del anonimato, sin embargo, hay una omisión con pocas excepciones: no se ha escrito de la vida y experiencias de las personas con discapacidad.

Estas excepciones incluyen, por un lado, la vida de personajes reconocidos por su participación en diferentes ámbitos sociales destacados –como Ludwig Van Beethoven, Hellen Keller, Frida Khalo– y, por otro lado, las historias enmarcadas en lo cotidiano como la vida de Christie Brown, o de Gaby Brimmer, que dieron origen a las películas *Mi pie izquierdo* y *Gaby*, contribuyendo en la

creación de un modelo sobrevalorado del sector que los ubicaba como seres sobrenaturales, casi superhéroes que pusieron todo su esfuerzo para vencer la adversidad, lo que sigue poniendo énfasis en su condición diferente como eje para atribuirles o restarles valor.

En el terreno de la sociología, la ausencia de reflexiones sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad fue una constante hasta las últimas décadas del siglo pasado. “Las principales razones de esto han sido que se ha entendido la discapacidad como un tema médico a la vez que un problema individual. De ahí que se haya confinado la cuestión a las disciplinas de la medicina y la psicología, como un objeto de preocupación teórica y empírica” (Oliver, 1998:35).

Incluso con el auge que trajeron a la sociología las propuestas teóricas de autores como Michel Foucault o Bryan Turner, quienes reavivaron el interés por el cuerpo como construcción sociohistórica y pusieron énfasis en la presencia de los mecanismos disciplinarios que se generan desde el Estado para controlarlos y hacerlos dóciles, los sociólogos que trabajan ese campo poco han abordado lo relativo a los “cuerpos anormales”, situación que parece obedecer al discurso hegemónico dominante “que ve a la discapacidad desde el punto de vista médico y psicológico. Y así, se considera que el tema es pre-sociológico y no sociológico” (Barton, 1998:22), lo que le resta relevancia y lo excluye del terreno de la sociología.

Esta situación ha empezado a cambiar en las últimas décadas, gracias a los aportes de sociólogos que, desde diferentes enfoques, han ofrecido propuestas para el análisis social de la discapacidad, conformando el corpus teórico de los *Disability Studies*, que empezaron a cobrar importancia a partir de la década de 1970, aumentando los estudios en el tema, con apuestas teórico-metodológicas más complejas, críticas e integradoras.⁴⁰

Una de las primeras aproximaciones que pueden ser recuperadas para analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad se enmarca en la

⁴⁰ Es común que las investigaciones sociales sobre discapacidad presenten problemas de delimitación, debido a la gran heterogeneidad inter e intra discapacidades, a los diferentes niveles de análisis, de acuerdo con las distintas etapas, circunstancias y tipos de discapacidad; y finalmente por la falta de una estructura teórica sólida, flexible y adaptable a lo que el campo de análisis demanda (Ammerman, 1997; Lonsdale, 1990).

teoría funcionalista, a partir de sus conceptos función y rol,⁴¹ recuperados de los trabajos de Talcott Parsons, que se centraron en el análisis de las conductas relacionadas con la enfermedad y con el papel de enfermo, abriendo líneas de investigación sobre las relaciones médico-paciente que posteriormente fueron desarrolladas por estudiosos interesados en el tema de la discapacidad (Verdugo y Schalock, 2010).

El “rol de enfermo” establece derechos y deberes que las sociedades occidentales adjudican a estas personas a raíz de sus disfunciones. En principio, se les exime de las responsabilidades establecidas para el resto de la sociedad al suponerlos dependientes y sin control sobre su condición y, por lo mismo, el rasgo es visto como algo indeseable que se debe contrarrestar mediante la ayuda profesional y con la disposición de los sujetos a mejorar, es decir, se instaura el deseo de mantener o recuperar la salud, lo que genera un complicado juego de interacciones entre los sujetos susceptibles de enfermarse o enfermos y los profesionales de la salud (Parsons, 1982).

La idea de que la condición de enfermo será temporal, otorga al personal de salud un estatus alto, una superioridad frente al tratante, respaldada en el conocimiento, el entrenamiento técnico y la experiencia en reestablecer la salud de las personas que, por el simple hecho de enfermarse, deben asumir su papel inferior, “un rol ‘dependiente’ que puede afectar a cualquiera, con independencia de su estatus en otros aspectos [...] un rol ‘negativamente adquirido’ al fracasar en ‘conservarse bien’” (Parsons, 1982:281).

Esta premisa ha sido retomada para explicar y cuestionar la conducta de las personas con discapacidad frente a sus insuficiencias al afirmar que “quienes entran en este constructo han abandonado por completo la idea de recuperación y han aceptado la dependencia. El papel de impedido significaría entonces una pérdida de ‘toda condición humana’” (Oliver, 1998:36). Estas conclusiones omiten que con frecuencia las afecciones son permanentes e impiden cumplir el primer requisito del rol del enfermo: ponerse bien.

Así, la teoría funcionalista refuerza el estatus devaluado y de dependencia de este sector al establecer que es el déficit y la postura de la persona ante su

⁴¹ En su obra *El sistema social*, publicada en su versión original en 1951, Parsons aportó a las ciencias sociales, el concepto de “rol”, entendido como la serie de comportamientos esperados de una persona en función de su estatus dentro de un grupo social (Ritzer, 1998).

propia condición lo que disminuye sus funciones físicas, sociales y productivas, omitiendo las implicaciones de las barreras sociales y estructurales en los análisis del papel del impedido y de su exclusión. En ese sentido, desde el enfoque parsoniano, la discapacidad ejercería una influencia negativa en las personas, al provocar en ellas conductas de pasividad, desánimo y desencanto de la sociedad en la que viven ante la imposibilidad de cambiar su condición: “El enfermo queda separado de sus esferas normales de actividad, y de muchas de sus satisfacciones normales; frecuentemente se siente humillado por su incapacidad para funcionar normalmente” (Parsons, 1982:284).

En consecuencia, las actitudes de rechazo y/o compasión de la sociedad hacia las personas con discapacidad, lo mismo que la marginación que suelen enfrentar, serían una respuesta normal, justificable dado que, “si no hay esfuerzo de cooperar con el tratamiento del médico ni de intentar recuperar la propia salud, el precio de ello es una ciudadanía de segunda clase” (Sieglar y Osmond, 1974:116 en Oliver, 1998:36).

Una variante de este enfoque se puede encontrar en los aportes de Safliios-Rothschild, quien en la década de 1970 desarrolló un modelo centrado en la rehabilitación, en el que se ponía énfasis en la toma de conciencia de la discapacidad, momento en que la persona debía empezar un proceso de aceptación de su condición, pero no desde una postura dependiente, sino activa, es decir, el sujeto está obligado a buscar la máxima explotación de las capacidades que sí posee, con el fin de acercarse lo más posible al funcionamiento normal, lo que sólo es posible si se responsabiliza del proceso de rehabilitación sugerido y liderado por los profesionales de la salud (Andréu *et al.*, 2003).

Este enfoque significó un cambio importante respecto a la visión pasiva y victimista derivada de las nociones parsonianas; sin embargo, al poner énfasis en la rehabilitación, reafirma la subordinación y dependencia de las personas con discapacidad en principio, frente al personal especializado y facultado para tomar decisiones sobre su rehabilitación y su desarrollo y, después, ante el resto de la sociedad, que lo valorará sólo en la medida en que explote al máximo sus capacidades y demuestre su utilidad.

En suma, las teorías funcionalistas de la discapacidad han sido cuestionadas por su determinismo, por omitir de sus análisis la influencia de factores sociales, políticos y económicos, y por negar las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia y sus efectos desde el punto de vista de las y los directamente involucrados,

es decir, se cuestiona que al centrar sus análisis en la visión médica que destaca el déficit y el restablecimiento del cuerpo a la normalidad, se niega al sujeto la posibilidad de exponer cómo entiende su propia condición y su vida, dado que se da por hecho que alcanzar el ideal de salud y funcionalidad demandado por la sociedad debe ser una obligación y objetivo principal en la vida de las personas y que no lograrlo las hace desdichadas; razón por la cual este enfoque se suele identificar como *Teoría de la tragedia personal* (Oliver, 2008).

Por su parte, el interaccionismo⁴² también ofrece bases conceptuales relevantes para el análisis de la discapacidad, específicamente desde sus teorías sobre la desviación social,⁴³ en las que se recuperan las marcas o factores de rechazo que signan a sujetos o grupos causando exclusión. Los interaccionistas se interesaron en “[...]el análisis de la reacción social hacia las minorías menos favorecidas, como las personas con insuficiencias [...] Al destacar el sentido, la identidad y el proceso de etiquetado, analizaban la relación entre discapacidad y conducta socialmente proscrita” (Oliver, 1998:38).

Al respecto, los aportes de Lemert (1962, citado en Andréu *et al.*, 2003) han sido muy importantes, sobre todo su distinción entre desviación primaria –cuya implicación sólo afectaba de manera marginal al desviado– y secundaria –relacionada con la forma en que los otros asignan la etiqueta al sujeto–. El autor explica cómo al atribuir la condición de desviadas a las personas, se imprime también una identidad y una condición devaluada que no devienen del mismo sujeto, sino del grupo social que lo etiqueta. Situación que obliga a mirar el papel de los factores sociales, actitudinales y ambientales en la asignación de la

⁴² El interaccionismo surgió como alternativa al paradigma funcionalista y a sus dificultades para dar cuenta de los procesos de cambio. Aunque agrupa varias escuelas con diversos enfoques, todas sus vertientes coinciden en la premisa de que los individuos son reflexivos y actúan. Además, otorgan importancia a lo simbólico como determinante de la conducta y priorizan la comprensión de la definición que da el individuo sobre sí mismo y las situaciones que vive para comprender la acción social (Carabaña y Lamo, 1978).

⁴³ La noción de *desviación social* empezó a ser abordada por el interaccionismo simbólico en la década de 1960, para analizar las formas de control e interacción social que definen a ciertos individuos como desviados. Considera que los grupos sociales establecen las reglas de actuación para los sujetos y que todo aquel que las infringe es etiquetado como desviado, es decir, que la desviación no se deriva de la acción cometida sino de la aplicación social de reglas y sanciones por el incumplimiento (Carabaña y Lamo, 1978).

discapacidad, y permite alejarse del enfoque funcionalista que responsabilizaba a las personas con deficiencias de su propia condición.

Esta propuesta significó un avance fundamental para los estudios sobre la discapacidad, en tanto que desafió la idea esencialista de déficit entendida exclusivamente como característica constitutiva del sujeto para empezar a ver el contexto y su influencia en la construcción del sujeto desviado. Sin embargo, no cuestionó al tratamiento tradicional que ubicaba a la discapacidad en el mismo plano de una enfermedad permanente, lo que avalaba la teoría de la tragedia personal (Oliver, 1998).

Otra propuesta importante desde este mismo enfoque fue la que hizo Erving Goffman, quien desde finales de la década de 1950 y principios de la de 1960 aportó categorías para analizar las desviaciones y el establecimiento de etiquetas. De acuerdo con este autor, es el medio social el que establece los criterios para ubicar a las personas en la sociedad en función de sus apariencias, permitiendo “prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos” (Goffman, 1970:12).

El concepto *estigma*, utilizado por el autor para referirse a los signos de imperfección que llevan a etiquetar a los sujetos como indeseables, sería una marca social negativa que convierte a la persona diferente en alguien menos apetecible y hasta inferior con respecto a la imagen ideal de una persona total y corriente, lo que lleva a interpretar todas las conductas de los sujetos bajo este rol, es decir, como inferiores y, por ende, coloca a quienes lo poseen como *no plenamente humanos*. Además, al tratarse de una categoría relacional, el estigma define la normalidad en función de los otros, esto es, etiquetar a los desviados confirma lo adecuado de la norma y lo indeseable de la diferencia (Ruiz, 2005).

Las deficiencias físicas y/o funcionales forman parte del estigma que Goffman define como “abominaciones del cuerpo” (1970:14) y, por ende, genera etiquetas negativas mediante las cuales la sociedad ubicará a quienes las poseen como seres devaluados e indeseables, con lo que la discapacidad deja de ser una condición inherente al individuo para convertirse en un hecho social a partir del cual el grupo de los normales confirma y refuerza la exclusión de los otros: los anormales.

Estos planteamientos han sido importantes para los estudios de la discapacidad: ponen en duda la idea esencialista que consideraba la deficiencia como rasgo constitutivo del sujeto y centra los análisis en el contexto social; además, ofrecen bases para obtener una mejor comprensión de la condición y una ac-

tuación práctica de especialistas con menos prejuicios y alejada de las posturas que culpan a las personas de su propia condición (Ruiz, 2005). No obstante, el supuesto de que la segregación, la pasividad y la condición inferior, impuestas a los sujetos estigmatizados son inevitables, refuerza el enfoque de la tragedia personal y refirma la visión patológica de la discapacidad.

La psicología social interaccionista describe las creencias de las personas, pero no las explica. Sus informes, aunque exactos en este nivel descriptivo, permanecen en esta etapa preliminar de la investigación científica [...] Las teorías que ignoran los conflictos del poder y suscriben un punto de vista consensuado, como hace el interaccionismo, no se posicionan, sino que ven la existencia de desigualdades como algo inevitable (Abberley, 1993:110).

Así, se critica que Goffman se centre en las personas devaluadas y omita un análisis crítico de la segregación, la pasividad y la inferioridad impuestas a los sujetos desde el nivel superior de la estructura social, traducándose en opresión social. Algunas propuestas hechas por sociólogos/as con discapacidad abonan a este respecto al recuperar experiencias del colectivo, donde la opresión social y la discriminación institucionalizada son evidentes con el fin de “reinterpretar experiencias colectivas según los conceptos de discriminación y opresión, más que con las interpretaciones de estigma y estigmatización” (Oliver, 1990:68).

En este contexto surgieron los *Disability Studies*, desde cuyo enfoque la discapacidad dejó de ser vista como patología individual y se constituyó en categoría social para el análisis del significado que se otorga a las diferentes conductas, apariencias y funciones del cuerpo humano. Este corpus teórico desafía las percepciones tradicionales que relegaban a los márgenes o excluían de sus análisis a las personas con discapacidad y contribuyó a posicionar el tema mediante el desarrollo de propuestas analíticas que han buscado dar cuenta de los procesos de jerarquización, dominación y control social que continúa enfrentando este sector con base en sus deficiencias.

Estos nuevos enfoques teórico-sociales cobraron auge con la influencia del *Movimiento por una vida independiente* a favor de los derechos del sector e impulsaron una visión sociopolítica, crítica y emancipadora del fenómeno. Promovidos principalmente por sociólogos con discapacidad, buscaron rebasar los enfoques en boga –funcionalista e interaccionista– y destacaron la necesidad de distinguir

la deficiencia de la discapacidad y en definir a esta última como una forma de opresión social.

[...] definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y la discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social (UPIAS, 1976:4).

Además, se precisó que este enfoque no pretende ser “una teoría monolítica de la opresión que no se ajuste a las mujeres, a las personas de raza negra, a los sujetos con discapacidad o a los homosexuales, dependiendo de qué grupo oprimido se trate en cada ocasión. Una característica fundamental de la opresión y de la manera que opera es su especificidad” (Abberley, 2008:36).

En este sentido, el análisis de las condiciones de vida y experiencias de las personas con discapacidad desde la *Teoría de la opresión social*, supone reconocer los contextos y situaciones derivadas de las condiciones específicas en que se encuentra cada grupo, identificar el lugar que ocupan y los sectores a los que pertenecen, es decir, considerar los tipos de opresión que pueden derivar en cargas adicionales por la edad, la etnia, la raza, el sexo o la adscripción sexual, entre otros rasgos, y tomar en cuenta que el sector también es diverso en función de los tipos, grados y niveles de deficiencias, o por la posible presencia de más de una en cada sujeto, lo que complejiza las experiencias y análisis.

Esta situación se hizo evidente en las críticas hechas por personas con dificultades de aprendizaje, gays, lesbianas y mujeres con discapacidad a los *Disability Studies*,⁴⁴ quienes afirmaban no sentirse visibles ni representadas en sus propuestas de análisis y cuyas demandas están obligadas a recuperar los estudios sociales de la discapacidad desde el enfoque de la opresión, a fin de lograr la

⁴⁴ Los *Disability Studies* son un cuerpo teórico que aborda el tema de la discapacidad desde un enfoque social. Surgió en la década de 1970 en Gran Bretaña y Estados Unidos, en manos de teóricos/as con discapacidad como Len Barton, Mike Oliver, Tom Shakespeare y más recientemente Gary Albercht, Henry Stiker y Lennard Davis, entre otros/as (Brogna, 2009b).

congruencia, promover la solidaridad colectiva y reconocer la diversidad como un hecho inherente a la condición humana (Barnes, 1998).

Hasta que las personas negras que luchan contra el racismo, las mujeres que luchan contra el sexismo y las personas con discapacidades no se percaten de sus propios prejuicios contra otros grupos minoritarios oprimidos, estarán haciendo oídos sordos a una parte significativa de las experiencias de hombres y mujeres de raza negra y con discapacidades y no conseguirán dar muchos pasos en pro de sus propias causas (Vernon, 1996:68-69).

Lo anterior muestra la importancia de reconocer que el grado de marginación y opresión se agudiza ante la convergencia de categorías sociales opresoras, en el caso que nos ocupa, derivadas del vínculo entre género y discapacidad, que en pocas ocasiones han sido abordadas por la sociología, por el feminismo o por los estudios sobre discapacidad (Begum, 1996). El concepto *opresión simultánea*, resulta de particular importancia para mostrar cómo la combinación de marcas corporales y/o funcionales amplía la brecha que separa a las personas normales de las consideradas inferiores, lo que deriva en procesos específicos de opresión y se manifiesta en actitudes y barreras sociales e institucionales que imprimen un carácter marginal a las vivencias de los grupos (Stuart, 1992).

En este sentido, otro aporte relevante en la construcción de la sociología de la discapacidad es la noción *discriminación institucional*, concepto que refiere a los procesos que se gestan desde diferentes espacios de poder con el fin de controlar y excluir a las personas, mediante la construcción de imágenes culturales que legitiman la posición devaluada de los grupos, en este caso de las mujeres y de las personas con discapacidad, que al entrecruzarse generan limitaciones complejas que integran las consecuencias de los déficits y del sexismo, el racismo, etcétera (Vernon, 1996; Shakespeare, 1998).

Las categorías anteriores tienen su base en los paradigmas de la posmodernidad y en la teoría crítica,⁴⁵ desde cuyo marco se buscó integrar en los análisis

⁴⁵ La teoría crítica surgió en el Instituto de Investigación Social de Frankfurt, Alemania, es una variedad de la teoría neomarxista que propone analizar la opresión y represión que experimentan los sujetos en las sociedades modernas, por medio de los significados culturales que le son atribuidos al pertenecer a ciertas categorías (Ritzer, 2002).

sociológicos a grupos tradicionalmente marginados desde un punto de vista crítico y emancipador. La importancia de los debates posmodernos para los estudios sociales de la discapacidad desde el enfoque de la opresión, radica en su apuesta de visibilizar temas y grupos que los ideales modernos habían suprimido con base en la idea de restaurar y mantener el orden social mediante “el control, la integración y la represión de los sujetos” (Touraine, 2000:97).

No obstante, también se les cuestiona haber generado “fragmentación, diferencia y particularidad infinitas como características inevitables de la vida social”, lo que pretende equilibrar la teoría crítica (Morrow y Brown, 1994:320, citado en Oliver, 1998:54). En ese sentido, la teoría crítica cuestiona el enfoque de la sociología tradicional que concibe a la sociedad como un todo en lugar de centrarse en los individuos que la componen y, por ende, acusa a los sociólogos de ignorar la interacción entre individuo y sociedad, lo que impide producir ideas que permitan proponer y aplicar cambios políticos que conduzcan a una sociedad más justa y humana, es decir, no intenta trascender la estructura social porque ha renunciado a su obligación de ayudar a las personas oprimidas.

[...] la labor de la teoría crítica no termina en el diagnóstico crítico de la realidad, sino en la acción política, por ser el lugar en el que desembocan las teorías críticas. Estas teorías se caracterizan por su dimensión normativa: no se conforman con explicar la realidad, proponen también su transformación. Por eso, desembocan en una teoría del cambio social (Cobo, 2007:7).

Esta postura resulta fundamental, dado que el análisis crítico de las experiencias de las personas con discapacidad, en particular de las mujeres, requiere ir más allá de la apuesta explicativa y avanzar a un enfoque emancipador, sociopolítico, que establezca un diálogo entre investigación y práctica social “para descubrir y asumir las necesidades prácticas y culturales de esas personas” (Oliver, 1998:53).

Las personas con discapacidad como sujetos de derechos: debates en torno a la dignidad, la igualdad y la autonomía

El surgimiento y consolidación de las primeras aproximaciones sociológicas de la discapacidad en la segunda mitad del siglo pasado, revolucionaron la forma

de entender esta condición. Los sujetos antes definidos como anormales, inútiles y responsables de su propia exclusión, cuestionaron los marcos sociales y estructurales que no consideraban su existencia y demandaron su inclusión a la sociedad bajo el lema “nada sobre nosotros, sin nosotros”, emblema del movimiento por la *vida independiente* (Broyna, 2009a).

Este movimiento social y político fue promovido por organizaciones sociales de personas con discapacidad, principalmente anglosajonas, que cuestionaban los discursos, actitudes, prácticas y representaciones discriminatorias impuestas desde la visión asistencialista. Reclamaban el derecho a decidir, sin imposiciones de los profesionales —médicos, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros— el curso de sus propias vidas.

En este contexto, los nuevos enfoques sociológicos no sólo desarrollaron formas más críticas para analizar la situación y condición de las personas con discapacidad, también fortalecieron e impulsaron el movimiento mediante la difusión de sus críticas a las ideas que vinculaban las diferencias con patologías individuales susceptibles de ser corregidas, principio que desde la visión sociológica se ubicaba como una de las principales limitaciones para el desarrollo personal y la participación social de este sector, dando fundamento teórico a las estrategias de lucha frente a la opresión social en la que se consideraban inmersas.⁴⁶

Las principales demandas del movimiento incluían una mayor participación social, el derecho a ser escuchados y tomados en cuenta en las decisiones sobre sí mismos, dejar de ser vistos como receptores pasivos de las políticas sociales y ser ubicados como protagonistas de sus propias vidas. No querían simpatía ni caridad, querían ser oídos y sobre todo incluidos (Palacios y Románach, 2006).

Este enfoque propone separar la noción de *discapacidad* de enfermedad; niega que las limitaciones que vive este sector sean producto exclusivo de sus deficiencias y afirma el papel fundamental de las estructuras sociales en la exclusión al no respetar las diferencias, dejar de lado sus necesidades y someterlas

⁴⁶ Uno de los principales frutos obtenidos por el movimiento de las personas con discapacidad fue la incorporación del tema en el del derecho internacional de los derechos humanos, con sus consecuentes implicaciones en las legislaciones de los países miembros. Este proceso concluyó con la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, resultado de la evolución en la comprensión del tema que viene dándose desde la década 1980 (Palacios, 2008).

a condiciones de marginación, discriminación, aislamiento, regulación médica, invisibilización y reclusión institucional (Oliver, 1998).

Se entiende que la discapacidad es resultado de la interacción entre los recursos y restricciones del individuo y su entorno; surge cuando las personas no entran en los estándares de normalidad y, por ello, enfrentan barreras sociales, culturales, materiales o de acceso físico,⁴⁷ construidas por una sociedad que no contempla ni acepta su existencia y limita su desarrollo en áreas que para el resto de la población no presentan dificultad. Así, la incapacidad experimentada por los individuos no es resultado del déficit, sino del diseño y la estructura del entorno y la actitud de la población ante las características físicas y/o mentales no convencionales; es decir, lejos de ser una cuestión particular, la discapacidad es una construcción social discriminatoria, basada en un atributo personal que genera más o menos limitaciones en función del contexto social e histórico (Shakespeare, 1998).

El modelo social también afirma que las causas de la discapacidad derivan de las formas en que las sociedades enfrentan la diversidad y las necesidades que ésta genera, como señala Brisenden (1986:176) “discapacitan edificios que no están diseñados para admitirnos, y esto conduce a su vez a toda una serie de otras discapacidades respecto a la educación, a nuestras oportunidades de conseguir empleo, a nuestra vida social [...] sufrimos la opresión de un entorno social hostil” (citado en Drake, 1998).

Los *Disability Studies* han dado ejemplo de dichos procesos y muestran la utilidad de este enfoque para dar cuenta de las condiciones de opresión social que viven las personas con discapacidad, como resultado de las dificultades que existen en las sociedades para aceptar su presencia por alejarse del ideal de salud y *normalidad*, generando incomodidad, rechazo o vergüenza.

Se presupone, porque así lo ha estipulado la ciencia médica, que el organismo humano debe cumplir ciertos estándares en su constitución y en su funciona-

⁴⁷ Las actitudes sociales negativas, la ausencia de políticas y legislación apropiada, la mínima o nula respuesta institucional a las necesidades de asistencia y la falta de personal calificado para crear espacios y condiciones específicas que permitan su inclusión social, son muestra de las barreras sociales que este sector sigue enfrentado para lograr su inclusión en igualdad de condiciones que el resto de la población (Díaz, 2010).

miento que lo cualifican como “normal” [...] desde esos parámetros, el cuerpo de una persona con discapacidad es catalogado sistemáticamente como desviado, no ajustado a la norma, enfermo [...] lo que implica un cuerpo no apto para realizar ciertas funciones que un cuerpo “normal” sí estaría en condiciones de llevar a cabo (Ferreira, 2010b:48).

Lo anterior lleva a estas personas a definirse y a ser definidos en comparación con la norma y no por sí mismos, manteniendo la imagen de inferioridad que, con frecuencia, justifica sus experiencias de marginalización y las lleva a aceptar pasivamente y con resignación su lugar en el mundo sin reconocer que, como señala Morris (1991:10), “no es la incapacidad de andar lo que discapacita a alguien, sino los escalones que nos encontramos al entrar en cualquier edificio”. En suma, el *modelo social* propone identificar y trascender las premisas que consideran a las personas con discapacidad como inferiores y a sus rasgos deficitarios como una tragedia, una condición patológica y natural que amerita tratamientos médicos para curarla, estrategias de rehabilitación para normalizarlas y acciones políticas para integrarlas a la sociedad con base en los parámetros establecidos por el contexto social, político y económico (Oliver, 1990; Shakespeare, 1998). Esta apuesta supone entender la discapacidad en términos amplios, no sólo en función de las condiciones físico-funcionales o mentales, sino también partiendo de la identificación de contextos de discapacitación, resultado de la constante comparación con el referente de cuerpo ideal, sano y capaz, legitimado por el discurso médico-científico (Barnes, 1998; Oliver, 1998).

Desde este enfoque, las personas con discapacidad son consideradas sobrevivientes del orden simbólico que las define como víctimas de sus propias circunstancias, dependientes y con mínimas posibilidades de desarrollo e insisten en que este sector puede aportar a la sociedad, siempre y cuando se respeten sus diferencias, se reconozca su dignidad humana y se promueva su libertad y autonomía personal, aspectos que constituyen la base de sus derechos a tener una vida independiente, a la no discriminación y a la accesibilidad universal, todos factores indispensables para su plena integración social (Stein, 1997).

Por ello, este modelo se opone a la idea de que la discapacidad es “[...] característica de una minoría, de un grupo vulnerable cuyo significado social se limita sólo a la diferencia con respecto a la supuesta norma del cuerpo sano” (Saraga, 1998:197). Por el contrario, señala la necesidad de reconocerlas como

iguales, autónomas y, por tanto, capaces de decidir sobre sus propias vidas. Busca eliminar cualquier tipo de barrera para lograr la igualdad de oportunidades y demanda la creación de políticas dirigidas a aliviar la opresión y a evitar la reproducción de las prácticas compensatorias que se han limitado a atender aspectos individuales (Oliver, 1990:2-3).

Así, las propuestas y discusiones que emergieron del modelo social de la discapacidad y de los enfoques posteriores, empezaron a cambiar la visión del tema, en especial en lo que se refiere al ámbito de los derechos humanos, estableciendo la idea de que la discapacidad implicaba mucho más que asistencia y tutela, lo que contribuyó al cambio paulatino de las leyes de protección social, que se convirtieron en programas de promoción ciudadana (Buchanan y Brock, 2009; Palacios y Romañach, 2006).

Así, aun cuando el modelo social ha sido cuestionado por restar importancia a los aspectos médicos y físicos, que atraviesan la experiencia de la discapacidad, también ha destacado por mantener coincidencias con los valores que sustentan los derechos humanos, tales como la dignidad, la libertad entendida como autonomía moral y la igualdad inherente de todo ser humano, respetuosa de la diferencia; es decir, deja de ver a las personas con discapacidad como problema para considerarlas titulares de derechos, lo que implica reconocer que la mayoría de las limitaciones que enfrentan no son inherentes a su condición, sino que derivan de factores externos, arraigados en procesos económicos, sociales y culturales que las definen como incapaces por sus diferencias físicas y/o psíquicas (Quinn y Degener, 2002). En ese sentido, hacer asequibles los derechos humanos a las personas con discapacidad obliga a alejarse de las miradas victimistas, caritativas y/o repulsivas, para avanzar en el cuestionamiento de las construcciones sociales que definen esta condición como negativa, muestra de inferioridad e inutilidad, lo que la hace parecer incompatible con los principios de *dignidad humana*, considerada inherente a toda persona; de *igualdad*, que exige el respeto a las diferencias, y de *autonomía e independencia* relacionadas con la capacidad de decidir de manera libre sobre situaciones que le afectan, premisas que sustentan la teoría actual de los derechos humanos (Culebro *et al.*, 2009).

La teoría de los derechos humanos se fundó en los principios modernos que establecieron un modelo de sociedad, homogénea y ordenada, en la que los individuos debían cumplir ciertas funciones en beneficio del colectivo, mediante el ejercicio de la razón, la virtud y la capacidad de producir, criterios establecidos

para definir a los sujetos dignos de ser nombrados plenamente humanos, sujetos de derecho (De Asís, 2004).

El postulado de la *dignidad humana* ha sido utilizado tradicionalmente para definir el grado de valía de una persona mediante el establecimiento de las características que idealmente debería poseer para alejarse de la condición salvaje, primitiva y formar parte de la especie humana, con todas las prerrogativas que esto conlleva, es decir, es una condición que varía históricamente en función de los valores vigentes. Por ejemplo, en la Grecia clásica se asociaba la dignidad humana con la inteligencia, mientras que en la Edad Media se consideraba un atributo asignado por dios; y en la Modernidad se supeditó a la capacidad de razón y el desarrollo de virtudes (Fernández, 2001).

Las personas que hoy definimos con discapacidad difícilmente podrían cumplir los requisitos para adquirir la dignidad humana, pues, con base en sus marcas corporales, mentales o funcionales, tradicionalmente se consideraron incompletos, poco útiles y, por ello, *no plenamente humanos*. Esta postura se fortaleció con los ideales modernos, que definieron un modelo de ser humano ideal, capaz de razonar, de sentir y de comunicarse con miras a contribuir en la satisfacción de las necesidades sociales y de ejercer plenamente el rol de *buen ciudadano*, productivo y virtuoso, situación que sólo sería posible con la búsqueda constante de la perfección racional estética y ética (De Asís, 2004).

En este contexto, se consolidó la teoría de derechos humanos que privilegiaba la capacidad racional y la aptitud de los sujetos como requisitos para alcanzar la dignidad humana, garantizando el acceso a derechos de quienes entraban en ese patrón, mientras que expropiaba de dicha posibilidad a quienes por sus diferencias no eran considerados dignos, salvo por una concesión excepcional de los seres capaces, quienes podrían otorgar beneficios y apoyos como muestra de bondad o caridad (Fernández, 2001). Tal situación mantuvo la condición inferior de las personas con discapacidad, quienes siguieron siendo tratados como objeto de asistencia y no como sujetos de derechos hasta la segunda mitad del siglo XX, cuando inició el cambio paulatino de las premisas que planteaban la idea de la dignidad humana como un atributo condicionado, para convertirlo en un rasgo inherente a toda persona, independientemente de sus características físicas, psíquicas o sociales; es decir, se considera que no hay personas más o menos valiosas, pues la dignidad es intrínseca e invariable al ser humano (Durán, 2004).

Este aparente avance en el enfoque de dignidad humana, que la define como valor universal e igualitario, no siempre se aplica en acciones concretas. En las sociedades actuales, regidas por la lógica del mercado, se valora al ser humano por su utilidad, por su capacidad de producir y, por ende, los derechos sólo se reconocen en quienes poseen características económicas, físicas, psíquicas o sexuales, estimadas valiosas y útiles para la sociedad. Así, aunque la teoría de los derechos humanos apunta a la promoción y protección de la dignidad humana, en la práctica no se ha traducido en el reconocimiento de los derechos de grupos que no cumplen los parámetros establecidos de normalidad. Tal es el caso de las personas con discapacidad, a quienes se les margina y considera poco valiosas, en tanto que las sociedades occidentales y capitalistas priorizan la utilidad económica o social (Quinn, 2005).

La incapacidad de valorar a este sector como personas “completas” parece estar sustentada en las etiquetas de dependencia, devaluación e inferioridad que se les asignan históricamente, lo que lleva a pensar su existencia como innecesaria y poco deseable. Uno de los ejemplos más evidentes de esta situación se encuentra en el marco de los procesos de despenalización del aborto y el poco cuestionamiento social que se hace de éste cuando se presume la posibilidad de que el producto tenga discapacidad,⁴⁸ en contraste con los álgidos debates que en muchos países, incluido México, se han mantenido frente al aborto de un producto “normal”, lo que sugiere que el estatus humano de quien tiene o probablemente tendrá discapacidad es inferior.

[Las mujeres con discapacidad] consideran que las pruebas prenatales y el aborto selectivo se enraízan en la opresión de las personas con discapacidad [...] nadie tiene derecho a juzgar la calidad de vida de otra persona en el sentido de que sea tan mala que no merezca la pena vivir. Permitir el aborto sobre la base de ese juicio es, de por sí, muy cuestionable. Además se afirma que, como las pruebas prenatales dan por supuesto que la vida de una persona discapacitada no merece la pena vivirse, devalúan a todas las personas discapacitadas (Bailey, 1996:170-171).

⁴⁸ En muchas sociedades los defectos de nacimiento son vistos como inhumanos, abominaciones o alteraciones de la naturaleza que no deberían existir y, por ello, ciencias como la genética se han ocupado de identificar sus causas y prevenir su reproducción (Zola, 1989).

Así, aun cuando se ha popularizado el discurso oficial que afirma la dignidad de toda persona independientemente de sus cualidades y condiciones, cuando se trata de las personas con discapacidad es común que se mantenga la duda de si pueden ser consideradas plenamente humanas (Ingstand *et al.*, 1995). Ante esta situación, el movimiento de personas con discapacidad plantea la necesidad de distinguir entre *dignidad humana*, como condición innata y *vida digna*, que refiere a condiciones sociales, aptitudes personales o rasgos físicos y/o psíquicos que describen las limitaciones que el ser humano puede enfrentar para vivir, pero no a su dignidad. Es decir, se apela a que la dignidad es un imperativo moral, que obliga a la sociedad a reconocerla como un valor inherente, no relacionado con su contribución social ni con sus habilidades (Nussbaum, 2007).

Así, el modelo social insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar mucho a la sociedad, pero destaca que el valor del ser humano es independiente de dicho aporte, es decir, no se posee igual dignidad por su capacidad de aportar o no, son dignas *per se* y, por ello, se debe garantizar su igualdad de derechos y de oportunidades en razón de su humanidad y no por su utilidad o por su falta.

El *principio de igualdad* es otro de los valores fundantes de los derechos humanos que tuvo su origen en los principios de orden y ciudadanía de la *polis* griega. En ese contexto los ciudadanos eran iguales en tanto que poseían un lugar en el mundo y, por su condición de libres, podían entrar a la esfera público-política exentos de las exigencias de la vida, de la necesidad de trabajar y del mando de otros, es decir, la condición de igualdad otorgaba la posibilidad de ser visibles y escuchados (Arendt, 1972). No obstante, la distinción entre los ciudadanos y la multitud, con base en diferencias de sexo, edad, clase y condición física o mental, eran factores que de entrada excluían a ciertos grupos de la acción pública, permitían justificar las desigualdades y distribuían a los sujetos en espacios específicos: el público para los hombres y el privado para todo aquel que no entraba en dicha categoría, entre ellos las mujeres y las personas con discapacidad.

Vivir una vida privada por completo significa por encima de todo estar privado de cosas esenciales a una verdadera vida humana: estar privado de la realidad que proviene de ser visto y oído por los demás, estar privado de una “objetiva” relación con los otros que proviene de hallarse relacionado y separado de ellos a través del intermediario de un mundo común de cosas... (Arendt, 1993:67).

Esta idea, que reservaba los derechos de expresión y de acción política a un grupo privilegiado, pareció transformarse con la propuesta ilustrada de igualdad,⁴⁹ desde la cual se consideraba que todas las personas eran iguales y tenían los mismos derechos, pero no se consolidó en la práctica; el nuevo concepto de igualdad siguió sin incluir a grupos considerados domésticos e inferiores, quienes se mantuvieron ajenos a los beneficios de la modernidad con base en diversos argumentos (Ochman, 2006; Vázquez, 2005).

En el caso de las mujeres, este hecho se justificó en la ideología que las ubicaba como responsables exclusivas de la reproducción y de mantener el orden en el espacio privado, jerárquicamente subordinado al ejercicio del poder en lo público, lo que llevó a que se continuara negando el acceso a la participación social y política, salvo cuando era para cumplir su papel de madres y esposas (Amorós, 1992). Además, la separación y valoración diferenciada del cuerpo y la razón que se afianzó en este contexto, otorgó el valor máximo a la segunda para definir lo plenamente humano, lo que contribuyó a justificar la exclusión de las mujeres y de las personas con discapacidad, al otorgar poder absoluto a la racionalidad, a la producción de la cultura y al desarrollo de un cuerpo ideal, cualidades que con frecuencia estos grupos no cubrían.

Así, los hechos concretos mostraron que la premisa de igualdad universal encubría un modelo parcial que sólo reconocía como sujetos de derechos a los adultos, varones, propietarios, heterosexuales, capaces y físicamente sanos; es decir, para ser considerado igual, plenamente humano y gozar de las prerrogativas que esto implicaba, se requería poseer tales características (Rubio, 2007). Esta situación generó una contra-argumentación teórica feminista y de otros sectores críticos de la modernidad, quienes buscaron hacer efectiva la promesa de incluir a todas las personas en la categoría de ciudadanos/as, bajo igual protección de la ley (Young, 1996:99).

Posteriormente, el movimiento social y académico de las personas con discapacidad también levantó la voz, ocupándose en mostrar que los postulados

⁴⁹ El pensamiento ilustrado del siglo XVIII orientó la noción moderna de ciudadanía, la cual sentó las bases de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1789), en donde se asignaba al Estado la responsabilidad de garantizar el acceso a derechos a toda persona mediante el establecimiento de estrategias de participación, independientemente de las marcas corporales o funcionales (Ginzo, 2000).

modernos también les habían omitido y defendieron la idea de que todas las personas, independientemente de su condición física, psíquica, mental o sensorial, son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor y su dignidad (Coriat, 2003). Al respecto, cabe aclarar que apelar a la igualdad no equivale a negar las diferencias entre las personas, por el contrario, implica el reconocimiento y el respeto al principio de igualdad prometido por la modernidad, así como la adopción de un criterio inclusivo y positivo ante las diferencias humanas, lo que sólo sería posible si se toma en cuenta que las deficiencias que implican la discapacidad ameritan más que atención médica o propuestas compensatorias; se requiere la creación y aplicación de políticas de respeto a las diferencias y políticas distributivas que se traduzcan en acciones concretas tendientes a influir positivamente en todas las dimensiones de la desigualdad que enfrentan.⁵⁰

En otras palabras, los discursos que reconocen los derechos de las mujeres y de las personas con discapacidad son insuficientes si no se ponen en marcha acciones que cuestionen las premisas tradicionales basadas en los prejuicios de dependencia, inferioridad y sumisión. Por ejemplo, no basta que el Estado ofrezca garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a la educación, la salud o al trabajo, si no promueven cambios en las condiciones ambientales, actitudinales y/o estructurales que tomen en cuenta las particularidades de estos sectores (Coriat, 2003).

En suma, para las personas con discapacidad la noción de igualdad universal se ha traducido en una noción de *iguales pero separados*, es decir, los avances logrados para este sector hacen imposible seguir ignorando su existencia y su valor como personas, principio políticamente correcto y ampliamente aceptado en gran parte del mundo, pero aún se trata de una población excluida desde la propia inclusión; su presencia continúa siendo incómoda para grandes sectores

⁵⁰ El movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad también buscó mostrar que las condiciones de desigualdad que enfrenta el sector se ubican principalmente en tres niveles: la distribución desigual de los recursos del Estado, la desigualdad en las relaciones de poder y la desigualdad de oportunidades para participar en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Estos aspectos suelen ser ignorados o considerados poco relevantes con base en el hecho de que la segregación de las personas con discapacidad aún es vista en muchas partes del mundo como algo natural (Palacios, 2008).

sociales, por lo que es común que se les consigne a lugares especiales o adaptados, con base en el discurso de procurar su bienestar y su seguridad, premisa que reproduce la idea tradicional de indefensión e incapacidad.

Finalmente, la *autonomía* es otro de los principios fundantes de los derechos humanos, se encuentra estrechamente vinculado con la noción de dignidad humana y con las premisas de igualdad universal al entenderse como la posibilidad de una persona para decidir y actuar de manera voluntaria y sin restricciones sobre el curso de su vida. Implica la capacidad de autogobernarse, de definir sus metas y dirigirse a su consecución mediante la acción y el comportamiento autorregulado, cuyo proceso sólo es posible en el sujeto moralmente libre, condición que constituye uno de los referentes más importantes para el acceso y ejercicio pleno de todos sus derechos, incluidos los relacionados con el control de sus cuerpos, sus vida, sus proyectos y la satisfacción de sus necesidades (De Asís, 2004).

Desde sus orígenes en la *polis* griega, la autonomía ha sido vista como un valor de acceso limitado, únicamente accesible para los hombres libres, propietarios y con posibilidad de dedicarse exclusivamente a la participación política y social. Ser político y vivir en una *polis* significaba, ante todo, ser libre, capaz de expresar su individualidad y de ocuparse de los intereses comunes, cosa que las mujeres, los niños, los esclavos y toda persona identificada como anormal o deficiente no podría concretar; en voz de Aristóteles (1967:210), debido a que “no hay nada en ellos que por naturaleza les permita mandar”.

En este sentido, las relaciones desiguales entre los hombres libres –que podían mandar– y los seres dependientes –quienes debían obedecer– no sólo eran consideradas naturales, sino también necesarias para mantener el orden social. Por ello, se esperaba que cada quien desempeñara el papel esperado: por ejemplo, en el caso de las mujeres, era buscar el bien de la comunidad doméstica y satisfacer las necesidades básicas para preservar la vida; su participación política era ilegítima, exclusiva de la élite de hombres libres. Así, los derechos eran privilegio de un pequeño sector de la población, del que no formaban parte los varones no propietarios, las mujeres ni las personas con cualquier tipo de deficiencia o anormalidad, a quienes se les consideraba inferiores.

El pensamiento moderno transformó estas ideas al posicionar la razón como característica inherente a todo ser humano; otorgó la igualdad universal de derechos y estableció las bases para entender la autonomía como derecho, lo

que contribuyó a evitar el vínculo de esta capacidad con la presencia o no de recursos o rasgos específicos. La autonomía sería una condición intrínseca a la persona, es decir, por el simple hecho de ser persona tendríamos derecho a ser autónomos, de tomar decisiones y elegir.

La actual teoría de los derechos humanos mantiene este enfoque: considera que la autonomía es un valor universal que se debe promover y preservar con miras a hacerla accesible a todas las personas. No obstante, para el caso de muchas mujeres y de las personas con discapacidad, esta posibilidad no es fácilmente alcanzable, pues de entrada se necesita erradicar los prejuicios sociales que siguen vigentes a la fecha (De Asís, 2004).

Podemos enumerar una gran cantidad de ejemplos que muestran cómo se niega a estos grupos, en especial a las personas con discapacidad. El derecho a tomar sus propias decisiones en cuestiones que atañen a su destino y a su cuerpo, desde el ingreso a la escuela o el control del dinero, hasta la elección de pareja, el ejercicio de su sexualidad y el acceso a la reproducción, han sido ámbitos donde la toma de decisiones de estas personas se ha visto subrogada por especialistas de la salud o por las propias familias, quienes, desde su posición de “normales”, y por ende superiores, asumen el control de su vida.

En ese sentido, es importante reconocer que la situación anterior se suele justificar en el hecho de que, por sus condiciones físicas o intelectuales, algunas personas con discapacidad pueden enfrentar mayores dificultades para ejercer su autonomía; no obstante, el problema real radica en que con frecuencia son las familias y la sociedad en general quienes no se toman en serio la importancia de potenciar la autonomía, aunque sea en una mínima parte, como una forma de respetar sus condiciones, reconocer sus necesidades y permitirles tomar decisiones de acuerdo con sus posibilidades y considerando los requerimientos materiales y técnicos básicos para tener el control de sus vidas, lo que tradicionalmente se ha ignorado o desatendido (Añón, 1994).

Del mismo modo, Quinn y Degener (2002) destacan que la mayor parte de las sociedades no han hecho lo suficiente para habilitar a las personas que tienen capacidad de autonomía para el pleno desarrollo como sujetos morales, con base en prejuicios que generalizan la condición y las definen como incapaces en su totalidad en función de rasgos específicos que sólo limitan algunas áreas de su funcionamiento o desarrollo. Así, la condición de dependencia construida alrededor de las personas con deficiencias y la responsabilidad que se asume por

cuidar de su bienestar, han sido las justificaciones más comunes para controlar su actuar y restarle autonomía. Por ello, uno de los primeros y más sentidos reclamos del movimiento por la vida independiente quedó plasmado en su lema, *nada sobre nosotros sin nosotros*, frase que dejó clara la demanda de rebasar el enfoque que los ubicaba como seres pasivos, para abrir la posibilidad de decidir por sí mismos y sobre la satisfacción de sus necesidades, con miras a desarrollar su plan de vida conforme a su propia elección (Broyna, 2009a).

En suma, la lucha por el reconocimiento de derechos que emprendieron las personas con discapacidad las colocó como actores sociales con derecho al discurso y a la interlocución; salieron del anonimato y se hicieron visibles al entrar en el terreno de lo social, de los iguales, capaces de alzar la voz y demandar la satisfacción de sus necesidades. Este proceso potenció el desarrollo de su autonomía en tanto que les otorgó el derecho de voz e hizo posible su participación en el diálogo entre un *yo* y un *tú*, en igualdad de condiciones y con las mismas capacidades que el resto de la sociedad para erigirse en sujetos de enunciación poseedores de *logos*, lenguaje y razón (Rancière, 2007).

Estos principios fueron ejes prioritarios del movimiento social de la discapacidad; sin embargo, en la práctica y en las experiencias de este sector de la población, la imagen de la autonomía y del sujeto moral plantea, de acuerdo con Añón (2004), al menos dos grandes problemas: el primero, relacionado con la idea tradicional que asocia la discapacidad con una carencia física, funcional o intelectual, que si bien en algunos casos puede ser mínima, en otros involucra deficiencias severas o múltiples, lo que supone dificultades de diversos tipos para realizar actividades cotidianas de manera independiente, y suele derivar en prejuicios que niegan o restringen la idea y las posibilidades de ejercicio de autonomía (De Asís, 2001).

Para contrarrestar lo anterior, el modelo social aboga por una concepción más amplia de la autonomía: un planteamiento que no se dedique sólo a identificar las deficiencias, sino que, por el contrario, otorgue la misma importancia a la necesidad de una protección efectiva de los derechos y de los intereses de las personas con discapacidad. Se requiere apartarse de las definiciones basadas en lo que una persona no puede hacer —lo que supondría extender la etiqueta de inútil o inservible a toda la humanidad, dado que prácticamente todo ser humano tiene limitaciones para desarrollar algunas actividades— y resaltar las actividades que sí pueden desarrollar sin dificultades y que en muchos casos

no interfieren con la toma de decisiones ni con su autonomía (Curtis y Abramovich, 2004).

Además, cabe aclarar que el hecho de que una persona no pueda realizar algunas actividades no significa que su autonomía deba ser anulada o ignorada, pues todo individuo tiene limitaciones en el orden del conocimiento, como ocurre en algunos casos de personas con discapacidades intelectuales o psicosociales; no obstante, es precisamente en esos casos “donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea” (Añón, 1994:342).

La segunda dificultad a la que se enfrentan las personas con discapacidad en cuanto a sus posibilidades de autonomía es que en muchas ocasiones la sociedad no considera su capacidad para identificar lo que desean de su vida, para actuar para alcanzarlo y para asumir consecuencias al respecto. Esta situación se incrementa cuando se trata de mujeres, quienes por cuestiones de género también han sido socializadas como dependientes y suelen ser construidas como inferiores a los varones, lo que incrementa las posibilidades de ser ubicadas como incapaces de ejercer dicha libertad moral (Morris, 1996).

En consecuencia, las mujeres con discapacidad enfrentan mayores limitaciones para tomar decisiones de manera autónoma y recibir apoyo social para concretar acciones que los varones con discapacidad y las mujeres sin discapacidad; sus intereses y necesidades suelen ser ignoradas o desatendidas, con base en la idea tradicional que supone mínimas posibilidades de realizarse plenamente, en tanto que se les declara imposibilitadas *per se* para alcanzar el objetivo deseable en toda mujer: ejercer la sexualidad para acceder a la maternidad y, por ende, se concluye que su vida no merece ser vivida, lo que lleva a que se dé poca importancia a otros apoyos.

En suma, pese a que la autonomía de las personas con discapacidad es un principio clave de los derechos humanos, la mayor parte de las sociedades ha omitido la posibilidad de generar propuestas tendientes a desarrollarla, limitando aspectos básicos como la accesibilidad universal que les permitiría mayor movilidad e información especializada en temas como la sexualidad y la reproducción, los cuales les son ajenos y están fuera del control de las personas directamente implicadas (Coriat, 2003).

Así, aun cuando el tema de la discapacidad ha ganado terreno en diferentes ámbitos sociales y pese a que el reconocimiento del sector como sujetos de dere-

chos ha rendido frutos en el derecho internacional, estos avances son recientes. De igual forma, los resultados han sido lentos y difíciles de estimar, pues, como se verá en el capítulo siguiente, aún no se terminan de concretar y falta mucho camino por recorrer en varios temas, además de que hay muchísimos grupos que siguen quedando al margen de las discusiones sociales en la materia.

Feminismo y discapacidad. Discusiones en torno al cuerpo normal y el reconocimiento de derechos sexuales y reproductivos

Las personas con discapacidad tradicionalmente habían sido un sector ignorado y sus necesidades hasta hace muy poco permanecían ausentes del debate público, debido principalmente a posturas discriminatorias y excluyentes. Pero esta situación ha cambiado en los últimos años gracias a las demandas de grupos interesados en posicionar el tema en programas y políticas de ámbitos académicos, sociales y políticos, favoreciendo la emergencia de un discurso de inclusión que, pese a todo, no se ha logrado concretar en la práctica. Las pocas acciones al respecto son ambiguas, insuficientes, centradas en aspectos médicos o han omitido temas y a grupos que siguen siendo invisibles y/o poco atendidos.

Tal es el caso de las mujeres, quienes pese a ser identificadas como sector prioritario de atención tanto en los tratados internacionales a favor de los derechos de las mujeres como de las personas con discapacidad, aún enfrentan problemas derivados de las atribuciones sociales asociadas con su sexo y su condición física, mental y/o funcional, lo que las pone en desventaja, puesto que “la exclusión o la vulnerabilidad social queda definida a través de los ámbitos económico, laboral, formativo, socio-sanitario, vivienda, relacional, político y espacial [...] lugares de participación social que están vedados para la mayor parte de las mujeres con discapacidad” (Susinos, 2006:95).

Así, ser mujer y tener discapacidad implica una situación particular de opresión que con frecuencia pasa desapercibida o es ignorada, situándolas en la marginalidad y la exclusión. En este sector se combinan y exacerban las ideas de inferioridad, abnegación, pasividad y dependencia, lo que parece estar relacionado con los niveles superiores de desempleo, bajos salarios, carencias educativas, menor acceso a servicios de salud, aumento de riesgo de abuso físico y sexual, poca información sobre prevención y atención de la violencia, y escaso

o nulo acceso a programas y servicios en diversas áreas, entre éstas las relativas a su salud sexual y reproductiva (Morris, 1996; Arnau, 2004).

Es decir, todas las posibilidades de discriminación a las que son susceptibles las mujeres en general se incrementan con la presencia de condiciones físicas y/o mentales diferentes, lo que, sin embargo, no las exime de la responsabilidad doméstica y familiar. Como el resto de las mujeres, el ámbito privado se considera su principal espacio de desarrollo y las labores de reproducción y mantenimiento de la especie su mayor aporte, imprescindible pero poco valorado en las sociedades, donde lo público, ligado a la política, al poder, la razón y la cultura, es visto como territorio superior, de mayor “prestigio”, más civilizado, pero sobre todo masculino.¹

Al igual que otros grupos confinados a lo privado, las mujeres, y más aún las que tienen alguna discapacidad, son vistas como incompletas, incapaces de alcanzar la madurez debido a que “estar privado de la realidad proviene de no ser visto y oído por los demás, estar privado de una relación ‘objetiva’ con los otros que proviene de hallarse relacionado y separado de ellos” (Arendt, 1993:67). Es decir, pertenecer a lo privado no sólo implica la permanencia en el espacio doméstico, sino también la imposibilidad de ser reconocidas y escuchadas en espacios de poder y en la toma de decisiones. Tal situación empezó a cambiar en la segunda mitad del siglo pasado, con el auge de los movimientos feministas y de mujeres que consiguieron superar las limitaciones en su participación social. Sin embargo, estos avances no han alcanzado a las mujeres con discapacidad, quienes continúan relegadas incluso de las investigaciones feministas, que afirman “poner de manifiesto los problemas sociales desde el punto de vista de las mujeres” (Morris, 1996:23).

¹ La división de los espacios público y privado tuvo su origen en los planteamientos griegos y romanos clásicos, pero cobró auge y se consolidó con el pensamiento moderno desde el cual se planeó una oposición irreconciliable entre ambos —el público de mayor valor, territorio de acción política, donde se ejerce el poder y se ponen en práctica las virtudes ciudadanas, mientras que el privado se ubicó como insignificante, sin influencia en lo público—. Los binomios razón-cuerpo y cultura-naturaleza, contruidos bajo un mismo esquema, también jerarquizan a los individuos y los ubican en uno u otro espacio, manteniendo las relaciones de subordinación y perpetuando la desigualdad social y política en Occidente. Esta división legitimó la idea de que las mujeres sólo podían ser valoradas por su presencia pasiva en el espacio doméstico, poco civilizado; se les consideró inferiores y, por ende, el vínculo entre mujer y espacio público se constituyó en algo impensable y negativo (Pateman, 1996).

En circunstancias similares a las que los feminismos cuestionaron el orden patriarcal, las mujeres con discapacidad son ignoradas o vistas como desiguales con base en sus diferencias y, aunque suelen aparecer al final de la lista que enuncia la diversidad de las mujeres, sus deseos, necesidades, intereses y vivencias se siguen ignorando en los discursos y demandas feministas. Así, actividades y necesidades consideradas normales e incluso esperadas en toda mujer, como la sexualidad y la maternidad, pasan inadvertidas o se sancionan cuando se trata de este sector, pues aunque han sido abordadas por las feministas y hoy día son derechos ganados para las mujeres en general, se estiman poco relevantes para quienes tienen discapacidad, con base en prejuicios que las ubican como asexuadas, con pocas o nulas posibilidades de establecer relaciones erótico-afectivas, embarazarse y tener hijos (López, 2008). El estigma en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, y en particular de las mujeres, también tiene sustento en las premisas darwinistas sobre la necesidad de superar rasgos que denoten inferioridad biológica, que subyacen en una gran cantidad de discursos institucionales como una vía científicamente válida, que legitima códigos de exclusión hacia grupos o individuos identificados como indeseables (Urías, 2007).

Este capítulo ofrece un panorama de esta situación, destaca el vínculo entre las categorías cuerpo, género y discapacidad, así como su relación con la construcción de sistemas de opresión específicos, que operan a partir de diferentes instancias del Estado mediante mecanismos de biopoder, estrategias y prácticas de regulación y control de la sexualidad, y la reproducción de las mujeres con discapacidad, los cuales son legitimados por discursos médico-higiénicos que reivindicán la noción de cuerpo ideal, frente al cual los diferentes son vistos como una amenaza, obstáculo indeseable por poseer rasgos definidos como degeneraciones o signos de inferioridad, lo que justifica la intervención en su vida reproductiva con miras a cuidar el bienestar de la población; ello ha contribuido al reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos.

Propuestas feministas para explicar la realidad de las mujeres con discapacidad: víctimas de la opresión o actoras con voz propia

El feminismo, como movimiento social y político, tuvo su origen en las contradicciones entre las ideas ilustradas, que proclamaban la universalidad de

libertad e igualdad de derechos, y la polémica ilustrada sobre la diferencia entre los sexos, que ubicaba como único destinatario de derechos políticos al hombre adulto, blanco, física y mentalmente apto para desempeñarse en el espacio público, propietario y jefe de familia; mientras que a las mujeres se las igualaba con lo otro, *no sujeto* y, por tanto, sólo aptas para permanecer en el ámbito privado (Valcárcel, 2000). Además, la ideología moderna también pugnaba por mantener al margen de lo social a todo aquel que por diversas razones no se apegaba al ideal de ciudadano, condición reservada sólo para quienes ostentaban virtudes como la autonomía, la toma de decisiones, la capacidad de razón, el acceso al conocimiento, la propiedad de bienes materiales, entre otros aspectos que en apariencia resultaban inalcanzables para gran parte de la población, incluidas las mujeres y las personas desviadas o anormales (Young, 1996).

Los sistemas de opresión que surgieron en dicho contexto legitimaron el estatus inferior para quienes se consideraban indignos de gozar de la igualdad de derechos, lo que llevó a proponer modelos de conducta virtuosa que se debía cumplir para acceder a dicha posibilidad. En el caso de las mujeres, las virtudes requeridas se centraron en sus funciones de esposa y en su capacidad reproductiva: se esperaba que toda “buena mujer” se sometiera a un varón, fuera abnegada, obediente, fiel, honorable y, sobre todo, madre (Amorós, 1997).

No sólo importa que sea fiel la mujer, sino que la tenga por tal su marido, sus parientes, todo el mundo; importa que sea modesta, atenta, recatada y que los extraños, no menos que su conciencia propia, den testimonio de su virtud [...] las mujeres, tanto por sí como por sus hijos, están a merced de los hombres: no basta que sean estimables, es preciso que sean estimadas; no les basta con ser hermosas, es preciso que agraden; no les basta con ser honestas, es preciso que sean tenidas por tales; su honra se cifra no sólo en su conducta, sino en su reputación (Rousseau, 1970:366-369).

También se esperaba que estuvieran al servicio de su familia, dispuestas físicas y emocionalmente para la maternidad, pues se afirmaba, “de la buena constitución de las mujeres pende la de los niños; del esmero de las mujeres [en la educación de sus hijos] penden sus costumbres, sus pasiones, sus gustos, sus deleites, su propia felicidad” (Rousseau, 1970:369); es decir, no sólo

era su obligación tener hijos, sino también debían poseer condiciones físicas, mentales y morales para cumplir con la responsabilidad de educarlos y hacer de ellos buenos ciudadanos. Todas aquellas que no lo hacían, eran consideradas anormales, inútiles y, por ende, sancionadas o excluidas.

En este sentido, la lógica cultural ilustrada se sustentó en la idea de la utilidad de las personas, la cual estaba centrada en cumplir funciones asociadas con rasgos considerados innatos, incuestionables e incompatibles, “las mujeres eran construidas como determinadas ‘naturalmente’ hacia la reproducción” (Suárez, 2008:42-43), y con base en ello se les ubicaba como no aptas para acceder a espacios de toma de decisiones, pensados sólo para algunos varones. Así, aun cuando la noción de *dignidad humana* proponía erradicar jerarquías y desigualdades típicas en las sociedades estamentales, también implantó la idea de que toda persona debía cumplir las obligaciones socialmente asignadas en función de su sexo, situación que contribuyó a invisibilizar y excluir a quienes por sus diferencias no lograban alcanzar este fin (Pateman, 1995).

Las primeras ideas feministas ilustradas cuestionaron esos principios,² y utilizaron las categorías ilustradas para demandar que las libertades, los derechos y la igualdad jurídica también las beneficiara a ellas,³ es decir, el ideario liberal

² Ilustrados como Poullain de la Barre (1673) y Condorcet (1787 y 1790) sostenían la importancia de la educación de las mujeres y defendían la igualdad de los sexos, pero a Mary Wollstonecraft se atribuye la apertura formal de la polémica feminista ilustrada con la publicación en 1792 de su libro *Vindicación de los derechos de las mujeres*, alegato contra la exclusión de las mujeres que sirvió de base para apuntalar las demandas de acceso a la ciudadanía en igualdad de condiciones que los varones. La contundencia del texto lo llevó a configurarse como obra fundante del feminismo liberal ilustrado (Valcárcel, 2008).

³ Entre los ejemplos de estas primeras críticas, Amorós (1993:12) destaca la *Petición de las Damas a la Asamblea Nacional*, que en el proceso de la Revolución Francesa señalaban respecto a la *Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano*: “habéis pronunciado ese bello axioma digno de ser inscrito en todas las frentes y en todos los corazones: los franceses son un pueblo libre... ¡y todos los días permitís que trece millones de esclavas lleven vergonzosamente las cadenas de trece millones de déspotas! Habéis concedido la justa igualdad de los derechos... ¡y priváis de ellos injustamente a la más dulce e interesante mitad de vosotros!”. Otra evidencia, más contundente y explícita, fue la *Declaración de los derechos de la mujer y la ciudadana*, publicada por Olympe de Gouges en 1791, donde se reivindicaba la igualdad entre los sexos, se cuestionaba la neutralidad de la palabra “hombre”, se pedía que las mujeres fueran consideradas parte del cuerpo social y se reclamaba su igualdad de trato (Duby y Perrot 1993).

fue insumo de las críticas de grupos de mujeres que interpelaron a la Ilustración patriarcal con su mismo discurso.⁴

En suma, el paradigma feminista no sólo develó las contradicciones y paradojas de la ideología liberal moderna, también mostró la clara oposición entre su principio ideológico de origen —que todo ser humano nace libre y posee “derechos universales”—, y la idea de que las relaciones sociales entre los sexos formaban parte de un orden natural que colocaba a las mujeres como desiguales, al margen de lo público-político (Valcárcel, 1997).

Estas ideas fueron recuperadas por otros grupos excluidos que retomaron las críticas a la modernidad, demandaron el reconocimiento de la diversidad y pidieron la extensión de derechos ciudadanos, cuestionando que las promesas de igualdad universal no les dieran acceso y ejercicio pleno de sus derechos (Amorós, 1997). Es decir, se dejó claro que el discurso de la universalidad era ciego a las diferencias, ser mujer o varón; infante, joven o viejo/a; sano/a, enfermo/a o discapacitado/a, también implicaba situaciones y necesidades específicas, que al ser ignoradas hacían de la igualdad abstracta una premisa injusta para quienes no respondían a la norma construida por cada contexto social e histórico.

No obstante, el que las mujeres y otros colectivos minoritarios cobraran conciencia de su exclusión, y se movilizaran en consecuencia, no generó cambios significativos. Las discusiones sobre la falsa igualdad universal moderna y las

⁴ En 1792, en Francia, proliferaron los clubes políticos femeninos, se otorgó a las francesas el derecho a ser admitidas en actos civiles, se crearon leyes sobre estado civil y divorcio en igualdad para los esposos y, por primera vez, se consideró que el matrimonio era un contrato entre dos personas igualmente responsables; pero estos logros duraron poco, la Constitución francesa de 1793 estableció que el sufragio universal era un derecho exclusivamente masculino, y en octubre del mismo año se ordenó la disolución de los clubes políticos femeninos, al tiempo que se prohibía la reunión de más de cinco mujeres en la vía pública por considerarse subversiva. Ese noviembre, Olympe de Gouges fue guillotizada, acusada de “contrarrevolucionaria” porque se consideró que su *Declaración de los derechos de la mujer y la ciudadana* mostraba el olvido de las virtudes propias de su sexo y, para 1795, la Convención decretó que las mujeres no estaban facultadas para asistir a asambleas políticas. Finalmente, en 1804 se aprobó el Código Civil napoleónico, en el cual se consideraba el matrimonio como un contrato desigual en el que la mujer debía obedecer al marido y el marido proteger a la esposa, al tiempo que se institucionalizó la función del marido como mediador y representante de la mujer en lo público (Sledziwski, 1993; Godineau, 1993).

demandas de acceso a derechos sólo atravesaron pequeños círculos intelectuales y las movilizaciones fueron disuadidas rápidamente (Sledziewski, 1993; Godineau, 1993).

En lo que respecta a las mujeres, el nuevo orden social se negó a reconocer su capacidad para desempeñar funciones políticas que no fueran las de madre y esposa de los ciudadanos, lo que las mantuvo alejadas de los derechos políticos hasta finales del siglo XIX, cuando el feminismo sufragista⁵ hizo posible la obtención del derecho al voto y el ingreso a instituciones de educación superior en diversos países, proceso que concluyó hacia la primera mitad del siglo XX (Valcárcel, 2000).

Estos primeros logros en la lucha por alcanzar la igualdad hicieron parecer que el feminismo, tanto en su vertiente ilustrada como en la sufragista, era homogéneo. No obstante, “era mucho más heterogéneo de cuanto pueda considerarse hoy, y comprendía un importante componente radical que veía en la igualdad formal (el derecho al voto) sólo el primer paso para una revolución social más amplia” (Cacace, 2006:28). Así, luego del receso que tuvo el movimiento una vez obtenido el voto, y en general los derechos políticos,⁶ se abrió la posibilidad de mirar la variedad de tendencias políticas y teóricas que confluían en “el feminismo”; quedó claro que la denominación agrupaba muchas y complejas posturas para tratar de entender y explicar los diferentes niveles de desigualdad que enfrentan las mujeres por sus diferencias con los hombres, con otras mujeres y por la intersección de esas diferencias (Fraser, 1997).

En cualquier caso, el principal debate entre los feminismos se centró en la polémica entre quienes buscaban la igualdad con los hombres y quienes apostaban a revalorar las diferencias con ellos. Los primeros, los feminismos de la

⁵ El sufragismo fue un movimiento de agitación internacional presente en todas las sociedades industriales, que tomó dos objetivos concretos: el derecho al voto y los derechos educativos; consiguió ambos en un periodo de 80 años, pero sólo para los varones, es decir, “todo varón podía ejercerlo con independencia de su condición, pero ninguna mujer fuere cual fuere la suya” (Valcárcel, 2008:85).

⁶ Conseguido el derecho al voto y el acceso amplio a la educación, el feminismo tuvo un receso que fue interrumpido por los planteamientos de pensadoras como Virginia Wolf (1929) y Simone de Beauvoir (1949), quienes reactivaron debates en torno a “la construcción de la identidad femenina como proceso social, resumida en la famosa frase de Beauvoir según la cual mujer no se nace, sino que se hace” (Cacace, 2006:29).

igualdad, surgieron del rechazo al determinismo biológico, afirmando que la diferencia sexual era usada por el orden social patriarcal para justificar la discriminación y exclusión de las mujeres. Desde este enfoque, la biología no es destino y por ello sus luchas buscan alcanzar la igualdad con los hombres, ser incluidas y reconocidas como ciudadanas sujetas de derechos (De Miguel, 2005).

De acuerdo con Valcárcel (1994:49), estos enfoques se pueden dividir en dos bloques: “las que esperaban la liberación dentro de políticas globales, que se conocieron como feminismo reivindicativo, y las que globalizaban el mismo feminismo como teoría política, feminismo radical”. Las perspectivas liberales y socialistas, pese a sus diferencias,⁷ forman parte del enfoque reivindicativo, pues ya sea por vías reformistas o revolucionarias, apelan a la transformación de la desigualdad sexual mediante propuestas generales. No consideran las demandas específicas de las mujeres, niegan su diversidad y dejan de lado la complejidad de sus realidades y experiencias, “lucha exclusivamente por la igualdad de derechos entre hombres y mujeres y olvida los límites y las insuficiencias de la *igualdad jurídico-formal* [...] que ocultan las diferencias bajo la máscara de la *categoría de sujeto* para hacer posible el mito de la igualdad” (Rubio, 2007:21-22).

Por su parte, el feminismo radical⁸ se apartó de las posturas anteriores y puso énfasis en la existencia de una política sexual utilizada por los varones para someter a las mujeres, con base en la división de la sociedad en dos clases biológicamente diferenciadas y en conflicto por sus fines reproductivos. Afirmaba

⁷ Las feministas liberales proponían la incorporación de las mujeres a los espacios de toma de decisiones y a las instituciones de gobierno con el propósito de establecer reformas y alcanzar la igualdad, pero sin cuestionar el orden establecido. Por su parte, las feministas socialistas sostenían, con diversos matices, la necesidad de una revolución anticapitalista; combinaban el análisis marxista de las clases sociales con el de la opresión de la mujer y atribuían al sistema social patriarcal el poder de legitimar las relaciones de dominio y subordinación de las mujeres mediante la división sexual del trabajo (Valcárcel, 1994).

⁸ El feminismo radical tomó fuerza en la década de 1970. Al igual que el socialista, surgió entre militantes de izquierda bajo la influencia del pensamiento marxista, pero a diferencia de las socialistas que explicaban la opresión de la mujer con base en premisas económicas y laborales, las radicales afirmaron que su sometimiento tenía origen en el cuerpo. Señalaron que lo femenino y lo masculino son símbolos culturales en los que se sustentaban las relaciones de poder y reclamaron para las mujeres “el derecho a ser sujetos, el derecho a hablar en primera persona, el derecho a decidir” (Rubio, 2007:24).

que la opresión de las mujeres se sostenía en construcciones ideológicas dirigidas a controlar su sexualidad y su reproducción, por lo que la emancipación sólo sería posible al restituirles ese poder (De Miguel, 2005).

Esta visión abrió nuevas posibilidades de analizar la subordinación de las mujeres y generó logros importantes que siguen viviéndose, sin embargo, “[...] la sobrevaloración de lo biológico, les hacía incurrir en un esencialismo tosco que desconocía el pluralismo existente entre las mujeres” (Rubio, 2007:27), es decir, buscaba alcanzar la igualdad partiendo de la idea de que el patriarcado era una estructura de poder ahistórica y las mujeres un grupo con intereses comunes “que existen en la medida en que comparten la misma categoría de diferencia entendida como negativa” (Braidoti, 2004:14).

Así, pese a la diversidad de estrategias que derivaron del llamado feminismo de la igualdad, sus logros sólo llegaron a un pequeño sector de mujeres, pues se omitió que en términos de necesidades, experiencias y oportunidades, no es lo mismo ser blanca, negra o indígena, rica o pobre, heterosexual o lesbiana y, por supuesto, tener condiciones físicas, mentales o funcionales distintas a lo “normal”, implica situaciones y demandas específicas: “no existe nada que pueda ser llamado ‘mujer’ u ‘hombre’, existen mujeres y hombres, en los que confluyen diferencias de todo tipo” (Rubio, 2007:29).

Dicha postura fue rebatida a principios de la década de 1980 con el surgimiento del pensamiento de la diferencia,⁹ que rechazó la emancipación por considerar que buscaba homologar a las mujeres con principios, valores y actitudes masculinas. Esta perspectiva sostiene que la dualidad de géneros no puede ser defendida ni eliminada, pues más que a un orden natural o cultural, obedece a un orden ontológico y, por ende, propone la exploración del inconsciente como medio privilegiado de reconstrucción de la identidad femenina que se busca exaltar como positiva (Suárez, 2002).

Estas ideas recibieron fuertes críticas, se les cuestionó defender la existencia de una esencia femenina y caer en los mismos errores que se buscaba eliminar: la

⁹ El feminismo de la diferencia surgió en la década de 1980 en Italia, Francia y Estados Unidos. Incluye múltiples posturas, pero en general afirma que la causa de la desigualdad entre mujeres y hombres es la caracterización patriarcal de la mujer y destaca que los esfuerzos feministas por igualarse con los varones son un error, pues implicaría insertarse en un mundo proyectado por y para los hombres (Suárez, 2002).

reproducción de una ideología tradicional dicotómica, sexualizada y jerarquizada. No obstante, frente a estas críticas, el feminismo de la diferencia mostró no ser homogéneo ni estático.¹⁰ De sus filas surgieron aproximaciones que trataron de superar el esencialismo; se evidenció que la diferencia hombre/mujer, aunque central, no era única y que hablar de las mujeres como un grupo con rasgos e inquietudes semejantes no respondía a la realidad que ellas vivían, lo que llevó a pensar las diferencias en plural y no sólo con base en el sexo (Cacace, 2006).

Las discusiones encabezadas por feministas de diversos grupos minoritarios reafirmaron las dificultades de hablar del feminismo en singular y de referirse a *la mujer* al margen de sus contextos y condiciones específicas, es decir, cuestionaron que las demandas políticas y las formas de producir conocimiento propuestas hasta entonces se centraran en la realidad de mujeres blancas burguesas y heterosexuales, dando por hecho que “[...] factores como los de clase, raza, religión, preferencia sexual, etc., no crean una diversidad de experiencias que determina el alcance en el que el sexismo será una fuerza opresiva en la vida de las mujeres individuales” (Hooks, 2004:37).

La visión clasista y racista del feminismo –dentro de la cual se toleraron y reprodujeron los sistemas de dominación entre las mismas mujeres– recibió las primeras críticas del llamado feminismo negro,¹¹ cuyas representantes discutieron la importancia de reconocer los vínculos entre las categorías raza y sexo en la construcción de las formas específicas de opresión que enfrentaban. A estas críticas se sumaron lesbianas, indígenas, originarias de países en vías de desarro-

¹⁰ En el feminismo de la diferencia se suelen agrupar principalmente el feminismo cultural y el posmoderno, e incluso autoras como Suárez (2002) y Olsen (2000) consideran que también se podría incluir el enfoque radical, base de muchos planteamientos posteriores que derivaron en el feminismo de la diferencia sin embargo, en este trabajo se ubica al feminismo radical en la vertiente igualitaria debido a que hace hincapié en las relaciones de opresión entre los sexos y no en la diferencia (Álvarez, 2005).

¹¹ El feminismo negro surgió entre las décadas de 1980 y 1990 en el marco de los *black studies*. Buscaba reconstruir las representaciones que afectaban a las mujeres negras en los discursos dominantes e introdujo las variables raza y etnia en el mismo plano que el sexo, como elementos básicos en la construcción de su identidad. Cuestionó el etnocentrismo, el universalismo y la homogeneización de las experiencias de las mujeres y planteó la necesidad de integrar teórica, conceptual y prácticamente las intersecciones entre género y raza en los análisis feministas de la opresión (Jabardo, 2008; Hooks, 2004; Collins, 1998).

llo, musulmanas y, más tarde, mujeres con discapacidad, quienes se movilizaron desde la marginalidad y demandaron el privilegio de construir y externar con voz propia sus vivencias y necesidades (Lugones, 2005). Así, cobró auge la premisa de que los sujetos construyen su identidad con base en la articulación de las diferencias derivadas de distintas categorías sociales y culturales, lo que consolidó la base de los actuales feminismos etiquetados como globalizados,¹² los cuales cuestionan, por un lado, la apuesta del feminismo blanco de universalizar las necesidades de las mujeres y, por otro, su pretensión de hablar en nombre de *las otras*, como señala Hooks (2004:46), “las mujeres blancas que se dedican a publicar ensayos y libros sobre cómo ‘desaprender el racismo’ continúan teniendo una actitud paternalista y condescendiente cuando se relacionan con mujeres negras [...] Nos convierten en ‘objeto’ de su discurso privilegiado sobre la raza. Como objetos, continuamos siendo diferentes, inferiores”.

En este sentido, la intersección de categorías no sólo conlleva la construcción de la identidad, también legitima relaciones de poder que mantienen en posición de desventaja a unas mujeres frente a otras y les otorgan más o menos posibilidades de interlocución.¹³ Con base en sus diferencias, se les niega la

¹² De acuerdo con Cacace (2006) y Valcárcel (2008), el feminismo global incluye vertientes definidas como posestructuralistas, posmodernas, periféricas y/o poscoloniales; todas recibieron en mayor o menor medida la influencia del posestructuralismo. De la mano de un grupo de académicas seguidoras de autores como Deleuze, Heidegger, Derrida, Foucault y Lacan para los que el tema de la *diferencia* era central, estas perspectivas han revolucionado la teoría feminista con base en tres supuestos básicos: que las divisiones biológicas y jerárquicas de la humanidad no deben ser asumidas como naturales, sino como categorías mediadas socialmente; que es necesario repensar la intersección de identidades, contextos, prácticas y situaciones específicas de las mujeres en su diversidad, y que se debe cuestionar la centralidad de la diferencia sexual y de las categorías binarias (Barret y Philips, 1992; Butler, 2006). Específicamente, el enfoque poscolonial surge de las luchas de grupos de mujeres excluidas que, desde los países del Sur, han empezado a hacer escuchar sus voces y sus experiencias en busca de apuntalar un proyecto intelectual y político que se aleje del etnocentrismo del feminismo occidental dominante (Suárez, 2008).

¹³ De acuerdo con Rancière, la interlocución implica mucho más que poder usar la voz para indicar-externar algo, sino que está relacionada con la posibilidad de estar en “posesión del *logos*, es decir, de la palabra, que manifiesta” (2007:14). En este sentido, los interlocutores serán válidos y podrán ser tomados en cuenta en un proceso de negociación, en el que se constituyan como enunciadores de un conflicto, poseedores de un lenguaje común y capaces de mostrar que “hay razón para ver el objeto que ellos designan como el objeto visible del

capacidad de hablar en sus propios términos, se les excluye de los espacios de participación y de negociación de las demandas y se les confina al silencio, es decir, sólo son nombradas y representadas desde el discurso feminista hegemónico que las define como objeto de explotación y no como agentes activos, conscientes de sí mismas.

Ante tal situación, los debates feministas posmodernos y poscoloniales proponen erradicar la ilusión de que existe una “voz feminista única” para representar y defender los derechos de todas las mujeres, y apelan a reconocer la confluencia de distintas “voces” y miradas, “[...] mujeres feministas pertenecientes a los márgenes de los activismos feministas dominantes denuncian el modo en que sus intereses son cooptados por el feminismo ‘blanco’, por una parte, y, por otra, cómo las representaciones de las mujeres marcadas por la diferencia étnica son racistas, y les quitan el poder a las mujeres” (Suárez, 2008:51).

Así, la confrontación clásica del feminismo de la igualdad y el de la diferencia se derrumbó ante el hecho de que “[...] no tenemos una entidad homogénea ‘mujer’ enfrentada a otra entidad homogénea ‘varón’, sino una multiplicidad de relaciones sociales en las que la diferencia sexual está construida siempre en muy diversos modos, y donde la lucha en contra de la subordinación tiene que plantearse de formas específicas y diferenciales” (Mouffe, 1999:112). Esta postura favoreció el desarrollo y consolidación de perspectivas feministas con múltiples apellidos –negro, indígena, musulmán, lesbiano, transexual, queer, tercermundista e, incluso, el de mujeres con discapacidad–, las cuales no sólo se ocuparon en sacar a la luz la diversidad de condiciones y necesidades que vivían las mujeres, también les dieron voz, abrieron espacios para enunciar sus experiencias y propusieron estrategias para analizar la opresión generada por el mismo feminismo hegemónico.

La consensual homogeneidad discursiva de mujeres como grupo se confunde con la realidad material históricamente específica de los grupos de mujeres. Esto da como resultado la presuposición de las mujeres como un grupo ya constituido, un grupo que ha sido denominado sin poder, explotado, sexualmente acosado, etcétera, por los discursos feministas científicos, económicos, legales y sociológicos. (Nótese que esto se asemeja bastante al discurso sexista que define a

conflicto [y que] el lenguaje común con el cual exponen la distorsión es verdaderamente un lenguaje común” (2007:69).

las mujeres como débiles, emocionales, incapaces de pensamiento matemático, etc.) (Mohanty, 2008:128).

Ante tales críticas, el feminismo hegemónico buscó ampliar sus reivindicaciones y se ocupó de enunciar las condiciones físicas, sociales, históricas y culturales que éstas podían enfrentar pero, como afirma Suárez (2008:58), “no se trataba de ‘añadir colores’, sino de corregir presupuestos, visibilizar mecanismos de sujeción y apostar por formas de articulación entre lo universal y lo particular”. Se demandaba un cambio de postura frente a las necesidades de quienes se mantenían en los márgenes del activismo feminista blanco, que las sacara de la exclusión y cuestionara el papel de víctimas pasivas de una doble o triple opresión, asignado por quienes se autodefinían superiores y les negaban la posibilidad de nombrarse a sí mismas, a sus experiencias y necesidades.

Las teorías feministas que examinan nuestras prácticas culturales como “residuos feudales” o que nos etiquetan como “tradicionales” también nos representan como mujeres políticamente inmaduras que necesitan ser educadas y formadas en el carácter distintivo del feminismo occidental. Estas teorías deben impugnarse (Amos y Pamar, 1984:7 citada en Mohanty, 2008:129).

Bajo dicha consiga los feminismos posmodernos y poscoloniales, que han recuperado experiencias y teorizado desde el reconocimiento de las diferencias entre las mujeres, han cobrado mayor fuerza, pero aún falta mucho por hacer en lo que toca a ciertos grupos y temas que siguen quedando de lado, marginados y sin posibilidad de ser integrados a las luchas feministas (Hernández, 2008). Las mujeres con discapacidad forman parte de dichos grupos excluidos, relegadas al final de la lista que enuncia la diversidad de las mujeres; hasta hace muy poco este sector seguía ausente del activismo y de la producción teórica feminista, confinado al silencio y a la invisibilidad.

La teoría feminista se amplió y redefinió mediante la ubicación de las cuestiones de clase y raza en el centro del feminismo en cuanto a filosofía y explicación. Pero la discapacidad y la vejez fueron cuestiones que no se consideraron en absoluto o que se descartaron tal como lo hace Caroline Ramazanoglu cuando justifica su incapacidad de incorporar a su análisis a las mujeres mayores y a aquellas con discapacidad. Ramazanoglu escribe: “A pesar de que éstas constituyen áreas

cruciales de opresión para muchas mujeres, toman diferentes formas en distintas culturas y por eso resulta difícil generalizar sobre ellas. Son además, expresiones de la diferencia que podrían transformarse mediante cambios de conciencia” (Ramazanoglu, 1989:95 en Morris, 2008:319).

Los argumentos anteriores resultan frágiles si consideramos que también el origen étnico o las preferencias sexuales no normativas adquieren formas diferentes en función de las culturas y contextos históricos, lo que no ha sido obstáculo para que el feminismo aborde sus problemáticas. Además, la afirmación de que la discriminación hacia estos sectores pueda modificarse con cambios de conciencia aplica igual que para otros sectores, “el racismo puede erradicarse a través de una educación obligatoria contra el racismo” (Morris, 2008:320). Y no por eso se puede negar la posibilidad de análisis de las problemáticas que enfrentan las mujeres por cuestión de raza o etnia. Otra dificultad para incluir a las mujeres con discapacidad en los debates feministas ha sido el amplio espectro de rasgos que puede abarcar y que se afirma complica definir quiénes entrarían en la categoría y la creación de marcos analíticos comunes. Esta premisa también queda rebasada si recordamos que la diversidad no es rasgo exclusivo del sector con discapacidad y que justo esa realidad fue la que llevó a los nuevos feminismos a hacer frente a las diferencias y a tenerlas en cuenta, dejando de lado los análisis totales, pero reconociendo la necesidad de partir de nociones generales para describir a los grupos.

No objeto aquí el uso de agrupamientos universales para propósitos descriptivos. Las mujeres del continente africano pueden ser caracterizadas descriptivamente como “mujeres de África”. Los problemas surgen cuando el término “mujeres de África”, se convierte en un grupo sociológico homogéneo caracterizado por sus dependencias comunes o su falta de poder (o incluso por su fuerza): estamos diciendo demasiado, y muy poco al mismo tiempo (Mohanty, 2008:132).

Así, el problema está en negar la especificidad histórica, física y contextual de los grupos y asumir que quienes se consideran parte de ellos, poseen *per se* características y condiciones sociales específicas sin considerar otros factores, presentes en las relaciones y los contextos en los que se encuentran inmersos. Pero además, la caracterización de quiénes y cómo son los miembros de una

categoría, queda en voz de un sector dominante, que ostenta la autoridad para definir a *los otros*, negándoles la posibilidad de narrar sus experiencias y definirse con voz propia y desde su perspectiva.

La pretensión del feminismo blanco¹⁴ de hablar en nombre de las mujeres de grupos minoritarios como si fueran monolíticos, inmóviles en el tiempo y con pocas o nulas posibilidades de cambiar su propia situación, tiene efectos para las mujeres con discapacidad, quienes tradicionalmente han sido confinadas al silencio y a la invisibilidad, no sólo en función de las etiquetas impuestas por la sociedad en general y por los varones con discapacidad, sino también por el pensamiento feminista dominante que con frecuencia las sigue omitiendo de sus discursos y demandas.

Las personas con discapacidad –hombres y mujeres– tenemos pocas oportunidades para describir nuestras propias experiencias dentro de la cultura general o dentro de los movimientos políticos radicales. Nuestra experiencia se aísla, se individualiza; las definiciones que la sociedad nos impone se centran en opiniones sobre las capacidades y personalidades individuales. Esta falta de una voz, de una representación de nuestra realidad subjetiva, hace que resulte difícil para las personas feministas sin discapacidad incorporar nuestra realidad a sus investigaciones (Morris, 2008:320).

En suma, es innegable que hasta hace poco el feminismo había invisibilizado de sus luchas y reivindicaciones a las mujeres con discapacidad y, por ello, los estudios que han buscado acercarse a las problemáticas de este sector son recientes,¹⁵ escasos y en algunos temas –por ejemplo, en lo relativo a su sexualidad y a la maternidad– prácticamente inexistentes. No obstante, es importante presentar las dos principales vertientes en las que se pueden agrupar estas primeras apro-

¹⁴ Entiéndase también feminismo occidental, hegemónico, dominante, que ante la pretensión de construir metarrelatos para explicar las desigualdades que enfrentan las mujeres como grupo, se ha atribuido la facultad de subrogar a las mujeres ubicadas en los márgenes, el derecho de tomar voz y posicionarse desde una perspectiva propia (Suárez, 2008).

¹⁵ Las primeras aproximaciones que buscaron explicar la realidad de las mujeres con discapacidad desde el punto de vista social surgieron en la década de 1980, cuando algunas investigadoras feministas identificaron que “gran parte del material académico o popular sobre discapacidad no diferenciaba entre hombres y mujeres” (Hanna y Rogovsky, 2008:51).

ximaciones en teóricas de las feministas en torno a las mujeres con discapacidad, como víctimas de la opresión o como actoras con voz propia.

Los primeros intentos por incluir las experiencias de las mujeres con discapacidad a los análisis feministas surgieron con los trabajos de Jo Campling (1979), quien señaló la necesidad de ubicar la discapacidad en su contexto social y reconoció que las mujeres enfrentaban situaciones específicas que debían ser tomadas en cuenta. Su mirada significó un gran avance en la visibilización del sector, pero, igual que otros estudios realizados con sectores minoritarios, se trataba a estas mujeres y sus problemáticas como si fueran homogéneas, se les relegaba a espacios sin poder y, con frecuencia, se les veía como víctimas de los sistemas sociales, económicos y culturales (Shakespeare, 1998).

En ese sentido, muchas de las investigaciones feministas sobre la realidad de las mujeres con discapacidad suelen centrarse en un enfoque al que denominaré *victimista*, porque las define como un colectivo pasivo y sin posibilidades de realización personal con base en la idea de que ser mujer y tener una discapacidad conlleva, *per se*, una doble discriminación y en consecuencia una mayor exclusión social, política y económica que el resto de las mujeres. Las reflexiones de Michelle Fine y Adrienne Asch (1988) son un claro ejemplo de dicho discurso. Afirman que “la mujer con discapacidad” experimenta sentimientos de inferioridad frente a los hombres con discapacidades y las mujeres estándares, lo cual tiene origen en los valores masculinos dominantes que perviven en las sociedades capitalistas que las consideran poco atractivas, improductivas y físicamente inútiles para cubrir los roles sociales esperados en toda mujer: ama de casa, madre y cuidadora.

En la misma línea, Susan Lonsdale (1990:82) destaca que “la categoría de ‘discapacitada’ se combina con su categoría ‘hembra’ para crear un único tipo de opresión”, pero además define como un hecho connatural a la discapacidad, que estas mujeres son poco felices, tienen baja autoestima y, por ello, mínimas posibilidades de integración, lo que las confina casi automáticamente a la dependencia y la exclusión. Margaret Lloyd (1992) añade que el problema principal de estas mujeres es que su identidad se sitúa en el terreno de la exclusión, lo que las ubica como inferiores incluso frente a los varones con discapacidad, limitando el desempeño del rol femenino tradicional. Así, aun cuando este enfoque significó un avance importante respecto al reconocimiento de las formas específicas de exclusión de las mujeres con discapacidad, la idea de que tal situación originaba

problemas en todas las esferas de su desarrollo se mantuvo inamovible y fortaleció el argumento que define su vida como una tragedia personal.

Este enfoque aún se utiliza con regularidad en muchos espacios académicos, incluidos los feministas, constituyéndose como argumento científico válido para explicar casi cualquier situación, problema o necesidad de las mujeres con discapacidad, sin considerar la complejidad de sus experiencias, es decir, se parte del supuesto de que “[...] la discapacidad inunda todos los demás signos de nivel social, relegando a una categoría secundaria todos los logros y funciones sociales [...] es una característica dominante a la que se someten todas las demás funciones sociales” (Murphy, 1987:90).

El que se destaquen aspectos negativos asociados con la discapacidad lleva a pensarlas como seres muy infelices y por ello es común que muchas investigaciones al respecto busquen esclarecer las formas en que la construcción de esa identidad deficitaria influye en la formación de un autoconcepto pobre y de baja autoestima (Sánchez y Barrios, 1992); lo que ha llevado al diseño y puesta en marcha de propuestas de intervención para compensar esos malestares —en apariencia inherentes a la discapacidad— más que a cuestionar los modelos tradicionales que imponen tales premisas o a destacar las posibilidades de desarrollo personal del sector.

El estudio de Asunción Moya¹⁶ refleja esta situación, pues si bien destaca la necesidad de estas mujeres de ser escuchadas y de expresar sus problemas, no reconoce que la importancia de darles voz sea otorgarles capacidad de interlocución sino la urgencia de fortalecerlas personalmente, dado que, por sus condiciones, serían “[...] autocríticas, hipersensibles, con sentimientos de culpabilidad, hostiles, con tendencia a la depresión, todo ello motivado por un autoconcepto negativo y una baja autoestima” (Moya, 2004:45). Además, no se espera que aspiren a una vida autónoma o similar al resto de las mujeres, se les

¹⁶ La investigación de Asunción Moya tuvo origen en el proyecto “Mujer y discapacidad”, realizado en los años 2002 y 2003 en la provincia de Huelva, fue financiado por el Instituto Andaluz de la Mujer y se propuso crear un grupo de autoconciencia que pudiera constituirse en portavoz del colectivo de mujeres con discapacidad en dicha provincia y favorecer un desarrollo integral de estas mujeres (Moya, 2004:17). Sin embargo, el informe publicado muestra una clara tendencia victimista y pone énfasis en la noción que iguala la discapacidad con tragedia personal que es necesario revertir, dejando poco margen para el reconocimiento de las experiencias positivas, contestatarias y/o de resistencia ante las normas sociales opresivas.

atribuyen pocas posibilidades de cumplir con el rol social establecido –principalmente de esposa y madre– y se afirma que esta situación tiene consecuencias en su personalidad:

Al verse imposibilitadas de cumplir con el ideal se viven como deficitarias, experimentando culpa, vergüenza y ansiedad. Desde pequeña el cuerpo de la niña con discapacidad es marcado como diferente=defectuoso=inferior. Diversos mensajes y miradas van mermando su autoimagen y su autoestima enseñándoles a definirse más por lo que no tienen que por lo que sí tienen [...] Al no cumplir con los estándares de belleza que les imponen no son vistas como posibles parejas y ellas mismas pueden percibirse como poco atractivas y frustradas (Oliver, 2004:165).

Es claro que las investigaciones feministas desde dicho enfoque aportaron elementos importantes a las discusiones sobre discapacidad, pues no se conformaron con reconocer su exclusión como producto de una organización social diseñada bajo un patrón de normalidad que consideraba inferiores a quienes no se le ajustaban, sino que, además, destacaron que “[...] las mujeres con discapacidad se enfrentan a un doble estereotipo: el que corresponde a su estatus de discapacitada y el que socialmente es atribuido a las mujeres. Esto ha llevado a hablar de una doble discriminación [que las enfrenta] a algunos obstáculos diferenciales y en gran medida exclusivos de su condición” (Susinos, 2006:109-110).

No obstante, la premisa de que la suma de la categoría género y los rasgos de anormalidad asociados con la discapacidad da como resultado una doble discriminación que agrava la opresión, reafirmó el papel de estas mujeres como víctimas pasivas, sin voz y por ende con escasas o nulas posibilidades de discutir sus condiciones y problemáticas. De la misma forma que el saber masculino se instauró como portavoz de las explicaciones en torno a la humanidad sin considerar lo que las mujeres tenían que decir al respecto, el discurso sobre las mujeres con discapacidad fue expropiado por el grupo considerado superior –las sin discapacidad–, quienes se ostentaron como productoras legítimas del saber especializado sobre las inferiores, como señala López (2008:17-18):

[...] las mujeres y las personas con discapacidad han compartido una historia de devaluación y opresión en la mayoría de los pueblos y civilizaciones, apoyada en

buena parte por la investigación y el conocimiento científico establecido. En ambos casos ha permanecido muy arraigada la creencia en una inferioridad natural o biológica; tradicionalmente se ha conferido un estatus inferior a las personas que conforman estos colectivos en función de la asignación de estereotipos y habitualmente el desarrollo personal, la posición y los roles desempeñados en la comunidad han estado supeditados al poder y decisiones de otros.

Así, más que la presencia de marcas corporales específicas, son los discursos sociales hegemónicos que construyen definiciones totales, jerarquizadas y con frecuencia erróneas en torno a los grupos ubicados en la periferia, los que reproducen la opresión, incluso en y desde los mismos espacios de investigación que, como el feminismo, abanderan demandas reivindicativas.

Ejercer como discapacitadas durante todo el día puede convertirse en un proceso agotador. No me refiero al hecho de tener una minusvalía —en mi caso no poder andar—. Como la mayoría de las personas esto lo sobrellevo sin problemas. Aludo al hecho de tener que pasar parte significativa de cada día relacionándome con un mundo físico diseñado históricamente para excluirme y, todavía más agotador, tener que afrontar las concepciones previas o erróneas de otras personas sobre mí (Keith, 1996:89).

En ese sentido, reconocer las circunstancias específicas de las mujeres con discapacidad, documentar la existencia de una doble opresión y analizar los factores sociales y contextuales implicados en dichos procesos no es suficiente, pues con frecuencia se omite lo que las mujeres pueden y quieren decir sobre sus experiencias y necesidades.

En algunos (muy pocos) libros y artículos, el limitado análisis que hacen de nuestras vidas aparece como un área “especial”, expresada con frecuencia en términos interrogativos acerca de si las mujeres con minusvalías físicas o sensoriales, con dificultades de aprendizaje o con todo ello tienen una “doble desventaja” a causa de su experiencia del sexismo y de la discapacidad y, en caso afirmativo, cómo se produce [...] Siempre me siento incómoda al leer esto sobre nuestra vida y nuestras preocupaciones cuando las presentan en estos términos (Morris, 1996:18).

Pero, además, el que se anule su posibilidad de interlocución, el que sus voces hayan sido omitidas de las producciones académicas, tanto feministas como sobre las personas con discapacidad, las invisibiliza y limita el reconocimiento de su potencial como agentes activos, capaces de corregir los presupuestos impuestos desde fuera que reproducen y validan conclusiones basadas en sentimientos de sobrevaloración o de compasión que independientemente de sus buenas intenciones denotan niveles de hostilidad “compatibles con la tendencia a ofender física, verbalmente o en ambas formas” (Morris, 1996:20).

En respuesta a lo anterior surgieron *los estudios de la discapacidad a partir de la experiencia personal*, desde los cuales investigadoras feministas con discapacidad sacaron a la luz las condiciones de marginación e invisibilidad que se hacía de sus vidas y sus voces, buscaban “luchar contra las fuerzas destructivas que nos consideran impotentes, pasivas y carentes de atractivo, en esta sociedad que es la que discapacita, a través de la combinación de prejuicios personales e institucionalizados” (Crow, 1996:230). Para lograrlo, develaron sus realidades desde diferentes ángulos –pero siempre con una mirada crítica– y se ocuparon de nombrar sus experiencias por sí mismas, exigir que “sus voces” fueran escuchadas por el movimiento feminista y establecer un diálogo donde ambas partes pudieran ser interlocutoras válidas¹⁷ (Cruz, 2004b).

Esta forma de abordar las problemáticas de las mujeres con discapacidad difiere de la perspectiva tradicional en tanto que, sin dejar de lado el análisis de la opresión y la discriminación, trasciende los sentimientos de compasión al destacar la capacidad de agencia y resistencia; cataloga al enfoque victimista como reduccionista en tanto que asocia los rasgos anormales con tragedia personal y baja autoestima, lo que se usa como explicación de la discriminación que viven las mujeres con discapacidad, cuando es sólo una de sus manifestaciones (Morris, 1996; Crow, 1996).

Además, el hecho de que la mayoría de los estudios desde esta perspectiva sean presididos por feministas con diferentes manifestaciones de discapacidad,

¹⁷ La capacidad de interlocución va más allá de la posibilidad de comunicarse a partir de los parámetros establecidos socialmente como normales, por ello, el feminismo y el enfoque social de la discapacidad afirman que incluso quienes por su déficit requieren de mayor apoyo para comunicarse y tomar decisiones, pueden instituirse como interlocutores y demandar ser escuchadas (Morris, 2008).

hizo que la recuperación de sus experiencias de vida y las de otras mujeres en condiciones similares cobrara relevancia; permitió contar con referencias concretas para sus análisis y ayudó a “cultivar la voz individual mediante la autodefinición, y el poder, mediante la unidad de voces [dirigidas a] vencer las desigualdades y el sometimiento” (Peters, 1998:240), alejándose de los prejuicios que las ubicaban como víctimas permanentes.

Tenemos que escribir sobre la experiencia personal de nuestro cuerpo y de nuestra mente, investigarla y analizarla, porque si no imponemos nuestras propias definiciones y perspectivas; el mundo no discapacitado seguirá haciéndolo por nosotras de manera que nos aliena y nos descalifica. Algunas de nosotras hemos hablado sobre estas cuestiones y estas descripciones [...] No obstante, nos da la sensación de que el mundo público, dominado por las no discapacitadas, sigue sin ser un lugar seguro para comunicar todas nuestras experiencias (Morris, 1996:31).

La obra de Jenny Morris (2008, 1996, 1991) es una de las más representativas dentro de esta perspectiva. A partir de una crítica al modelo masculino dominante y al enfoque médico rehabilitador, la autora recupera las aportaciones de las teorías feministas posmodernas y del modelo social de la discapacidad para destacar la necesidad de que las investigaciones en torno a estas mujeres no sólo hagan visibles las condiciones de opresión y exclusión, sino también las posibilidades de lucha, confrontación y resistencia que suelen poner en juego en los diferentes espacios y relaciones sociales que establecen.

Una representación de nuestra vida que combine las perspectivas feminista y de los derechos de las personas discapacitadas tiene que enraizarse en la oposición a la opresión; formará parte de la lucha contra la discriminación y de los prejuicios que experimentan las mujeres discapacitadas y, como tal, no se centrará sólo en nuestra exclusión, sino también en nuestra supervivencia (Morris, 1996:19).

Este enfoque argumenta que el hecho de que las mujeres con discapacidad se vean obligadas a desenvolverse cotidianamente en contextos sociales desfavorables, no siempre genera una visión trágica o de poca valía sobre su vida y sus posibilidades de desarrollo. Por el contrario, afirma que cada persona construye formas de enfrentamiento diferentes en función de cómo viven la opresión, de

cómo la viven sus familiares o personas cercanas y de los recursos que construyen en diferentes contextos y relaciones, lo cual hace que en espacios donde se favorece su desarrollo personal, se promueve su independencia y el acceso a derechos, sea más fácil cuestionar las situaciones de opresión y evitar que dominen su vida que “cuando la educación recibida ha sido de tipo segregado y se enfatiza la protección más que la promoción de independencia” (Keith y Morris, 1996:128).

En general, estos aspectos se omiten del discurso oficial sobre la discapacidad y más aun cuando se trata de mujeres a quienes, sin considerar sus condiciones particulares, se niega su capacidad de agencia, pues “Aunque sean personas adultas y muestren independencia, competencia y desempeño de numerosas actividades, en el fondo se les sigue considerando inferiores, necesitadas, dependientes, y se piensa que representan una carga para la familia y para la sociedad” (López, 2008:18).

Por lo anterior, *los estudio de la discapacidad a partir de la experiencia personal*, demandan a las investigaciones feministas no sólo concentrarse en explicar la exclusión en términos de barreras arquitectónicas, limitaciones o actitudes de pena y hostilidad derivadas de las marcas corporales por razón de discapacidad y sexo, sino también acercarse a las experiencias de las propias mujeres y dar cuenta de la existencia de otras categorías que confluyen en la opresión y en las fortalezas que ellas desarrollan cuando intentan autorrealizarse como mujeres, más allá de la discapacidad.

Las feministas han investigado la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza, todos los aspectos de la vida de las mujeres influidos por la estructuración social de género y sus consecuencias económicas y personales.

Todos ellos son problemas relevantes para las mujeres discapacitadas, aunque es raro que se incorporen nuestras experiencias a las investigaciones feministas en estos campos. La exclusión de las mujeres discapacitadas significa que las descripciones de las experiencias de las mujeres son incompletas [...] hace que la teoría y el análisis feminista sean incompletos (Morris, 1996:22).

Así, aun cuando las mujeres con discapacidad también están sujetas a los ideales que establecen como principal –y en ocasiones única– forma de realización de las mujeres cumplir con los roles de la esposa y madre, parece existir consen-

so en su incapacidad de cumplirlos por no ajustarse a las imágenes femeninas establecidas de salud, belleza, perfección, y por no cubrir los atributos asociados a la mujer-objeto sexual, condiciones esperadas para acceder al mercado de las parejas y a la maternidad. En ese sentido, se da por hecho que disfrutar de una relación sexual, establecer una pareja o tener hijos no debe estar en los planes de una mujer con discapacidad y si alguna se atreve a expresarlo, con frecuencia se le critica por degenerada o irresponsable (Morris, 1996).

No obstante, investigaciones hechas desde este enfoque han mostrado diversas formas en que estas mujeres han saltado tales convenciones sociales para concretar sus deseos, posicionándose como agentes activos frente a la opresión y a las imágenes pasivas y dependientes que se han construido sobre ellas, como lo señala López (2008:46):

[...] la capacidad de adaptación de y creatividad de estas mujeres para compensar limitaciones y dificultades, y desempeñar las tareas de cuidado materno con efectividad [permiten] afirmar que con actitudes flexibles, buenas ideas, adecuada orientación y servicios de apoyo, las mujeres con discapacidad son capaces de atender y cuidar bien a sus hijos e hijas, aunque sea de maneras no convencionales.

En este sentido, aun cuando la discapacidad y el género constituyen categorías de análisis útiles para entender y explicar las vivencias de este sector, se requiere un trabajo cuidadoso para evitar que se maximice su influencia y no mirarlas como factores determinantes de las experiencias de vida o como rasgos que por sí mismos dificultan el acceso a una vida de calidad y al ejercicio pleno de derechos de las mujeres con discapacidad. Es decir, sin negar la existencia de barreras psicosociales –asociadas al género y a la discapacidad– que limitan el actuar de este sector, se busca resaltar las diferentes formas de enfrentamiento y las circunstancias en las que se concretan.

Además, se debe considerar que tanto las formas específicas de opresión, como las vivencias de las mujeres con discapacidad, se diversifican ante la presencia de factores pocas veces vistos, ante la sobrevaloración de los rasgos asociados con la discapacidad, pues es común que “[...] cualquier problema que tengamos se explique por la insuficiencia personal o la limitación funcional, excluyendo otras influencias sociales. Estas interpretaciones imponen presupuestos básicos sobre

las diversas experiencias de la minusvalía y aíslan la experiencia de su contexto discapacitante” (Crow, 1996: 234). Así, categorías como la edad, la condición socioeconómica, la etnia y otras relacionadas con los rasgos diferenciales como “la edad de aparición, las diferencias entre personas con deficiencias congénitas, con deficiencias adquiridas y con deficiencias por el envejecimiento. También el impacto o naturaleza del déficit motórico, sensorial o de aprendizaje dará lugar a diferencias que se deben considerar” (Shakespeare, 2000:162), ya que resultan fundamentales para dar cuenta de las vivencias de las mujeres con discapacidad.

La discriminación que sufren las mujeres con discapacidad de raza negra y de minorías étnicas presentan a su vez muchas facetas [...] experimentan múltiples obstáculos que se combinan de la segregación a causa de la discapacidad, el racismo y el sexismo. Como dice Anita “ocurre en singular, en plural y en multitud de ocasiones y, al acabar el día, lo que importa es la totalidad. Te consideras completamente inferior porque eres las tres cosas” [...] No obstante, es evidente también que estas mujeres poseen un carácter indomable y una determinación impresionante para salir airoso frente a la multitud de actitudes negativas de los compañeros, los profesores, los posibles empresarios y, en algunos casos, de sus propias familias (Vernon, 1996:86).

En suma, la confluencia de las categorías género y discapacidad configura formas específicas de discriminación que sin duda es necesario examinar; sin embargo, tratar de entender esta situación sólo como una doble o triple desventaja que somete a este sector por ser mujer y por tener una discapacidad en una sociedad no preparada para visibilizarlas, ofrece un análisis limitado de su realidad y perpetúa la idea de que existen modelos únicos y estáticos (García de la Cruz y Zarco, 2004).

Por lo anterior, la premisa que orienta este estudio busca reconocer los procesos de exclusión que viven las mujeres con discapacidad por razón de género y discapacidad en su complejidad, recuperando las diferentes posturas y discursos que se ponen en juego durante tales procesos por parte de todas y todos los actores implicados, sin dar por hecho la infelicidad o incapacidad de las mujeres para manejar su vida de manera independiente, sino dándoles voz para expresar las diferentes formas de enfrentamiento ante las etiquetas que tradicionalmente han definido su condición como una tragedia personal.

Género, discapacidad y derecho a la sexualidad: disciplina y resistencias ante el control del cuerpo anormal

Las luchas feministas y sus producciones teórico-políticas han generado espacios importantes para la discusión y comprensión de las diferencias sexuales, pero también han mostrado que éstas, articuladas con otras categorías sociales como la clase social, la etnia, la edad y la condición física, constituyen el principal ordenador de las experiencias corporales. El cuerpo es el primero y más evidente indicio de nuestra existencia; en éste se producen múltiples y complejos procesos fisiológicos que nos permiten estar presentes, movernos, pensar, percibir sensaciones y razonar. Pero también el cuerpo es centro receptor de experiencias diferenciadas en función de los significados que se otorgan a sus características en el contexto social en el cual se vive y se desarrolla. En este sentido, es importante entenderlo como organismo biológico y psíquico, pero definido y moldeado desde lo social, portador de signos y símbolos.

La noción social del cuerpo ha cobrado fuerza como herramienta útil para explicar cómo la cultura significa al cuerpo y sus posibilidades. En particular, los análisis feministas la han utilizado para cuestionar la idea de que la biología es igual a destino; de hecho, una de las principales demandas del movimiento fue *dejar de ser definidas a partir de sus cuerpos*, oponiéndose a la afirmación que justificaba la desigualdad de derechos y opciones de vida en función de que, si entre hombres y mujeres había diferencias físicas claras, en lo social, lo político y lo intelectual las cosas no podían ser de otra manera (Cobo, 1995).

En el plano académico, las investigaciones feministas y los estudios de las mujeres se dieron a la tarea de consolidar categorías de análisis que permitieran dar cuenta de esta realidad, entre las cuales destacan el patriarcado y el género, siendo esta última una de las que más ha cobrado auge como herramienta teórica para la discusión de las diferencias sexuales de los cuerpos y mostrar cómo éstas moldean y desarrollan significados específicos, constituyéndose como principal ordenador de las experiencias corporales, es decir, tener cuerpo de hombre o de mujer implica la inscripción a códigos y acceso sexual desigual, que posibilitarán relaciones sociales específicas (Lamas, 1994).

La categoría género surgió en la década de 1980 y a partir de entonces muchas autoras la han definido e incorporado dimensiones que la han hecho cada vez más compleja. Así, Scott (1990) la define como una categoría compuesta

de dos partes relacionadas pero analíticamente distintas. La primera: “[...] un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos”, constituida por cuatro elementos: símbolos culturales de lo femenino y lo masculino, conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones y significados de los símbolos, nociones políticas o referencias de instituciones y organizaciones sociales sobre las diferencias por género, así como la identidad subjetiva. En la segunda, lo traduce como un campo primario dentro del cual o por medio del cual se articula el poder; es decir, el género estructura la percepción y organización concreta y simbólica de la vida social a partir de la que distribuye el poder, entendido como el conjunto de relaciones de fuerza presentes en un dominio dado. Así, una situación de poder resulta del equilibrio o desequilibrio entre dos o más personas o instituciones, en donde mediante un discurso se determina lo normal o anormal, verdadero o falso de una situación, contexto o actividad, en cualquier ámbito social.

Marta Lamas (1994) añade una característica útil e importante para el uso de la categoría: “[...] aunque la estructura de la sociedad sea patriarcal y las mujeres, como género, estén subordinadas, los hombres y las mujeres de un mismo estrato están mucho más cercanos entre sí que con hombres y mujeres de otro *status*”, lo cual implica que esta categoría no sólo reconoce la variedad de formas de organización, interpretación y reconocimiento simbólico de las diferencias sexuales, sino también la especificidad del contexto, la variedad histórico-social y la presencia de las categorías clase, etnia, edad e incluso discapacidad. Así, para entender la desigualdad entre las mujeres, es importante tener en cuenta las diferencias corporales y físicas, entre ellas la discapacidad, la forma desigual de acceso a ciertos recursos sociales y afectivos, lo cual se puede traducir en la diversidad de formas en que éstas ejercen sus derechos.

En ese sentido, la categoría género implica hablar de desigualdad social y relaciones jerárquicas de poder, las cuales, considerando el contexto social e histórico específico, nos permiten preguntarnos e intentar comprender cómo y por qué se establecen relaciones desiguales entre hombres y mujeres. Pero, además, supone un eje de diferenciación social que constituye un entramado de relaciones interpersonales e institucionales de poder, articulado con la clase social, la etnia, el grupo de edad, la condición física, etcétera, y representa una herramienta de análisis útil para comprender el tema que nos ocupa, pues es un factor relevante que apunta a dilucidar las formas en que las construcciones

culturales y subjetivas de la masculinidad/feminidad, entretejidas con otras determinantes sociales, reproducen el acceso desigual a la sexualidad de las mujeres con discapacidad.

El movimiento de las personas con discapacidad, hasta hace muy poco, también había omitido de sus demandas las necesidades y vivencias de las mujeres con discapacidad e incluso, actualmente, pese al auge de los discursos que demandan su inclusión plena a todas las esferas de la vida social, este sector sigue enfrentando importantes rezagos. Con frecuencia se les recluye en el hogar o en instituciones sociales, suelen enfrentar los más altos índices de analfabetismo, menores salarios, mayor dependencia económica y emocional, pero, sobre todo, se las incapacita socialmente para el desempeño de roles femeninos tradicionales: ser madres, esposas, o cuidadoras de otros; son actividades consideradas poco relevantes e incluso indeseables para estas mujeres (Susinos, 2006).

Además, pese a que las investigadoras feministas pusieron énfasis en abordar desde el punto de vista de las mujeres temas como la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la violencia, el empleo o la pobreza, todos relevantes para las mujeres con discapacidad, sus experiencias pocas veces se incorporan en dichos análisis y menos aún cuando se trata de sus relaciones amorosas y sexuales, pues “[...] del mismo modo que se evitan con fuerza las imágenes de amor entre personas del mismo sexo, dos discapacitados que aparecieran en público en actitud íntima merecerían la desaprobación social” (Shakespeare, 1998:207).

La resistencia a hablar de la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad parece estar sustentada en la fuerte influencia que sigue teniendo en amplios espacios sociales el enfoque médico-rehabilitador, desde el cual la discapacidad es vista como un problema derivado de rasgos físicos, mentales y/o funcionales “defectuosos” de los cuerpos que al apartarse de los cánones de normalidad requieren la intervención de “otros”, principalmente profesionales de las áreas de salud, educación y psicología, cuyo punto de vista “[...] suele tener un impacto importante en la vida de muchas personas con discapacidad [...] tienen poder para evaluar a las personas, definir sus necesidades, controlar los recursos que se ponen a su alcance, especificar soluciones y evaluar resultados (Swain *et al.*, 2003:134). El poder de los profesionales para decidir sobre la vida de las personas con discapacidad suele ser excesivo y, con frecuencia, va de la mano de recomendaciones que lejos de favorecer la autonomía mantiene

y reproduce imágenes de dependencia, inutilidad, enfermedad y pasividad, limitando su desarrollo en diferentes áreas de su vida.

Muchas mujeres discapacitadas tienen que sufrir un proceso de exámenes médicos antes de que les den un empleo y es preocupante que la idea que se haga un médico general de la empleabilidad de una mujer discapacitada constituya un factor decisivo. Es más, hay ideas y valores específicos respecto a ciertos grupos de mujeres discapacitadas como las lesbianas, las negras o las que tienen dificultades de aprendizaje, que pueden exacerbar las dificultades que experimentan las mujeres discapacitadas en general (Begum, 1996:199-200).

Así, los profesionales encargados de atender a personas con discapacidad no están exentos, e incluso suelen ser francos reproductores, de las posturas que las definen como infantes permanentes, supeditadas a tutela, lo que influye en las posibilidades del sector para acceder a la sexualidad y a tener una familia propia. “Desde el paradigma médico-rehabilitatorio la sexualidad de personas con discapacidad es un problema de riesgos/peligros reproductivos y sexuales, o bien no es un problema porque no es ningún tema de discusión, simplemente de ella no se habla” (Oliver, 2004:160). Esta situación se hace más compleja para las mujeres ante las premisas de la ideología patriarcal que, por un lado, definen la pareja heterosexual, el ejercicio de su sexualidad bajo el mismo modelo y sobre todo la maternidad, como requisitos indispensables para la realización de toda mujer; y al mismo tiempo, imponen estándares ideales de salud y belleza a cubrir para ser reconocidas como aptas para alcanzarlos. En general, ambos aspectos son difíciles de cumplir para las mujeres con discapacidad, quienes suelen ser descontadas de antemano al ser consideradas poco atractivas, enfermas permanentes, dependientes e incompletas (Susinos, 2006; López, 2008).

Lo anterior parece estar relacionado con prejuicios que afirman a las personas con discapacidad —en especial a las mujeres— como asexuadas, o sexualmente incompetentes y biológicamente incapaces, pero también con mínimas posibilidades de tomar decisiones adecuadas sobre establecer una pareja, permanecer solteras, vivir solas o tener hijos, etcétera.

Parece, pues, generalizada la visión social que considera que la mujer discapacitada no es apta para una relación social basada en el intercambio, debido al

estereotipo de dependencia. En consecuencia se debe esperar que estas mujeres pasen su vida sin compañero, porque no lo merecen. Se piensa que “tienen suerte” si alguien les pide una cita, y deberían estar agradecidas por la atención de un hombre, incluso si ésta supone una relación no positiva o abusiva (López, 2008:29).

Tales creencias no sólo se traducen en limitaciones para el acceso de las mujeres con discapacidad a la sexualidad y a la maternidad, sino que también contribuyen en la poca importancia que se da a la promoción de servicios adecuados de salud sexual por considerarse innecesarios y poco útiles. Begum (1996:213) narra experiencias de algunas mujeres al respecto, las cuales “indicaban que sus médicos de cabecera no les habían indicado que se hiciesen exploración de mamas ni de cuello de útero”. En este mismo sentido, estudios más recientes confirman que profesionales de diferentes áreas siguen usando premisas discapacitantes para justificar su resistencia a derivar a las mujeres a servicios ginecológicos, evadir las demandas de información sobre sexualidad, oponerse enfáticamente a ofrecer alternativas reproductivas o de anticoncepción que no sean la esterilización, e incluso a dar seguimiento a mujeres en gestación que no estén centradas en sugerir abortos (Noseck *et al*, 2001; López, 2008).

En suma, a pesar de que la identidad femenina patriarcal se basa en los pilares de la relación de pareja, la sexualidad y la maternidad, para las mujeres con discapacidad estas funciones están prohibidas y/o limitadas con base en construcciones sociales alrededor de sus cuerpos, considerados *deficientes-anormales* por las marcas físicas, mentales y/o funcionales que articulan la discapacidad, como una situación especial del cuerpo, el género, como condición de desigualdad social en función de la diferencia sexual y la multiplicidad de requerimientos que se les demanda para optar por dichas posibilidades.

El discapacitado(a), como habitante del lado anormal del mundo, presenta ciertas especificidades. Aparece como aquel al que le falta algo en su naturaleza corporal o funcional, no tiene lo que hay que tener: no tiene ni el cuerpo, ni la inteligencia, ni los sentidos necesarios para ser normal [...] Como la falta es atribuida a la naturaleza, el sujeto está eximido de responsabilidad por su inadaptación a las normas, pero simultáneamente le es impuesta la responsabilidad de someterse (Vallejo, 2007:7).

Eximir de responsabilidad implica que su condición justifica –incluso demanda– que las personas con discapacidad no cumplan con los requerimientos sociales normales y que ello no ocasionará sanción, sino, por el contrario, ameritan medidas de apoyo, diagnósticas y correctivas que determinarán médicamente lo adecuado o inadecuado en función de sus rasgos corporales, en torno de los que se tejen “[...] reglamentaciones sociales; a partir de las cuales, los individuos aprenden a utilizar su cuerpo en función de metas propias, permeadas de atributos y limitaciones derivados del género, la clase social, la etnia y la condición física, que se manifiestan en las prácticas y posibilidades sexuales señaladas como moralmente ‘buenas o ‘malas’” (Cruz, 2004a:96).

Cabe destacar que lo moral¹⁸ es un hecho histórico que se construye desde el ámbito de las relaciones sociales ante la necesidad de regular las conductas deseables o indeseables de los sujetos; es decir, busca definir lo esperado de cada persona con base en prescripciones impuestas por el orden social, que en el caso de la sexualidad conlleva estrategias específicas de regulación y control de los cuerpos relacionadas principalmente con el establecimiento de pareja y las formas de hacerlo, el ejercicio de la sexualidad y la reproducción, actividades que adquieren valor en función de quien aspira a ejercerlas.

Así, lo moralmente bueno o malo en torno a la sexualidad y la reproducción varía en cada contexto y época, pero también de acuerdo con las características de cada sujeto. En particular, las mujeres con discapacidad suelen ver negada

¹⁸ La noción de moral en las sociedades cristianas y poscristianas tiene su fundamento en la moral sexual que afirma la exclusividad de las relaciones heterosexuales, la falta de legitimidad de las relaciones sexuales fuera del matrimonio, la procreación como fin único de la sexualidad; la obligatoriedad de la monogamia, la fidelidad, la exogamia y la exclusión de la unión libre, el aborto voluntario y la inseminación artificial. Estos códigos siguen vigentes pese a los cuestionamientos a la consideración asimétrica de dichas prohibiciones y recomendaciones que en la práctica no se aplica de la misma manera a todas las personas, lo que se ha pretendido justificar en diferencias físicas, mentales o funcionales que se estima influirán en la procreación. Por ejemplo, se acepta moralmente que los hombres ejerciten su sexualidad para obtener placer, pero no es así en el caso de las mujeres; para ellas hay una reglamentación estricta cuya explicación inmediata radica en que el placer masculino no trae consigo consecuencias objetivas, el hombre no concibe ni aparecen en su cuerpo pruebas visibles de haber comenzado el ejercicio de su sexualidad, mientras que la virginidad y la maternidad constituyen ejes primordiales del control de la sexualidad y el cuerpo de las mujeres (Camps, 1988; Hierro, 1985, 1993).

tal posibilidad con base en el imaginario, que establece como requisito poseer un cuerpo adulto, completo, saludable y sexuado, lo que con frecuencia ellas no pueden cumplir y, por ende, se les considera incapaces de responder a las obligaciones asignadas socialmente, se les descalifica como sujetas de derechos y se pone en tela de juicio su estatus de persona: “Todo el mundo ‘parece’ tener claro qué significa: *ser persona*. Empieza la indefinición cuando esa persona es mujer, pero cuando, además, le agregamos *discapacidad*, entonces desaparecemos. No se nos define, porque no se nos ve” (Moya, 2004:27).

Esta postura priva a las mujeres con discapacidad de construir expectativas de una vida afectiva, sexual y reproductiva normal y, al mismo tiempo, las somete a las decisiones de otros, que principalmente desde el ámbito de la salud controlan sus cuerpos, los convierten en mercancía y razón de ser de instituciones y/o profesiones que obtienen ganancia económica y moral, por dedicarse en procurar las mejores condiciones y velar por su bienestar y el de sus familias, sean éstas reales o potenciales (Oliver, 1998).

El médico de cabecera de Eve tuvo que redactar informes médicos cuando presentó una solicitud para que se le admitiese como madre adoptiva. “Le preocupaba de modo especial la idea de que adoptara a un niño y se tomó la molestia de mencionar mi ceguera en los informes médicos, incluso en los lugares en los que no correspondía. Era evidente que él lo consideraba un obstáculo y pretendía manifestarlo” (Begum, 1996:213).

En ese sentido, el control del cuerpo y la sexualidad de las mujeres con discapacidad no puede considerarse un acto que atañe y responde exclusivamente a cuestiones biológicas,¹⁹ es preciso reconocer la importancia de las representaciones, valores, normas y estereotipos sociales que se tejen alrededor de tales rasgos y que restringen, controlan y manipulan las funciones corporales y las

¹⁹ La consideración puramente biológica y funcional del cuerpo, que en el caso de las personas con discapacidad se considera defectuoso y necesitado de reparación, ha convertido el cuerpo en campo exclusivo de investigaciones biomédicas, que pese a toda crítica han contribuido en mejorar la calidad de vida de la población general. Es innegable que las tecnologías de poder al servicio del mantenimiento de la vida han hecho posibles condiciones físicas, mentales y de salud que antiguamente eran impensables; no obstante, la investigación de las ciencias sociales sobre discapacidad se inclina a hacer vivible lo que la medicina ha hecho viable (Moscoso, 2006).

interrelaciones entre los cuerpos. Es decir, el cuerpo es en primer término un objeto social, cuya definición y uso es aprendido y regulado socialmente mediante distintas instancias:

[...] las instituciones de control (médicas, educacionales, de recreación), la tradición, las costumbres y los hábitos relacionados con la higiene, la sexualidad, y la alimentación, etc. El cuerpo posee de esta forma un estatus objetivo: es un producto dotado de sentido, un instrumento simbólico, una suerte de construcción biológica de la realidad hecha por las sociedades (Rodó, 1994:85).

En el mismo sentido, Butler (2002) afirma que no se trata de negar la materialidad del cuerpo, porque es justamente su dimensión biológica la primera evidencia de las diferencias humanas; sin embargo, insiste en que no puede existir conexión con la materialidad del cuerpo si no es a partir de prácticas, discursos y normas construidas desde las estructuras, lo que da lugar a relaciones de poder no sólo diferentes sino, además, desiguales. Pero también, aunque los planteamientos de la autora sobre la diferencia sexual²⁰ y sobre los sujetos que *performatean*²¹ el género desde la disidencia, refieren específicamente a transexuales, travestis y transgéneros –considerados anormales y/o patológicos por no ajustarse a la normatividad del género–, esta concepción puede extenderse a los rasgos corporales que devienen en discapacidad para ratificar que no es lo biológico lo que construye límites para acceder a la sexualidad y la reproducción, sino los discursos normativos sobre los cuerpos, construidos por el orden social.

²⁰ Si bien Judith Butler (2002) se refiere a la sexualidad y a la diferencia sexual, sus planteamientos –tanto de la normatividad del sexo y su poder performativo de la materialidad de los cuerpos, como la normatividad del déficit y un poder performativo similar– pueden extenderse a otros rasgos, partiendo del hecho de que el déficit no es una realidad simple o una condición estática del cuerpo, sino un proceso mediante el cual las normas sociales regulan y materializan el déficit, la deficiencia, la anormalidad y logran tal materialización a partir de la reiteración forzada de esas normas (Lozano, 2010).

²¹ La *performatividad* refiere a que nuestra actuación con respecto al género estará siempre marcada por un entorno que recompensa o castiga para hacer cumplir dicha *performatividad*, lo que la convierte en una práctica social (Lozano, 2010).

El cuerpo es construido socialmente en tres niveles: i) es performativamente construido mediante discursos que, nombrándolo de determinada manera, lo hacen ser lo que es y no cualquier otra cosa; ii) es políticamente construido mediante estrategias prácticas de entrenamiento, disciplinamiento y clasificación; y iii) es construido existencialmente, en la confluencia de esos discursos y de esas políticas (Ferreira, 2010a:60).

Concebir los cuerpos como resultado de construcciones socio-históricas implica reconocer que tanto lo público como lo más íntimo de los sujetos, incluida la sexualidad, se constituye desde la organización social mediante prácticas influidas por relaciones de poder que regulan y controlan los cuerpos con base en saberes, también construidos socialmente, que devienen en mecanismos de control y establecen un imperialismo cultural que funciona en dos niveles. Por un lado, estableciendo relaciones dicotómicas y desiguales por relaciones de poder que definen el estatus de los sujetos en la sociedad; y afectadas, por otro, distribuyendo de manera diferenciada las actividades y lugares que deben ocupar los sujetos: quién es, dónde debe estar, qué lo caracteriza, cómo reconocerlo, cómo ejercer sobre él una constante vigilancia.

El imperialismo cultural conlleva la universalización de la experiencia de la cultura de un grupo dominante y su exposición como norma, a la vez que se produce una minusvaloración o desprecio de otras. El grupo dominante refuerza su posición al someter a los otros grupos a sus normas hegemónicas y reconstruyen las diferencias (hombre-mujer; blanco-negro, etc.) como desviación e inferioridad.

En el caso de las mujeres con discapacidad este fenómeno se comprende bien a través del concepto *ableism*,²² que señala cómo nuestra propia cultura y nuestra sociedad se ha constituido en torno a la idea de “normalidad”, haciendo ver que todo lo que se escape a dicho estereotipo de normalidad será considerado “anormal” o deficiente y, por tanto, devaluado (Susinos, 2006:107).

²² Neologismo inglés cuya traducción al español es capacitismo. “Hace referencia a la discriminación de las personas con discapacidad en favor de aquellas no discapacitadas. *Ableism* se utiliza en inglés de forma similar a racismo o sexismo, pero en el ámbito de la discapacidad” (Bolt, 2007:65).

En ese sentido, las personas con discapacidad, y en particular las mujeres, al ser definidas como opuestas al ideal de sujeto —entiéndase varón— y poseedoras de una falta, déficit, desviación o carencia, se les coloca en el lado inferior de las diadas, normal-anormal, capaz-incapaz, saludale-patológico, lo que las ubica en “zonas ‘invivibles’, ‘inhabitables’ de la vida social [...] pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos [normales], pero cuya condición de vivir bajo el signo de lo ‘invivible’ es necesaria para circunscribir la esfera de los sujetos [normales]” (Butler, 2002:20).

Las categorías discursivas asociadas con las diferencias-anormalidades son las que otorgan sentido y valor a los cuerpos normales, es decir, unos cuerpos importan más que otros y en aras de adquirir o preservar esa valía, se construyen y ponen en marcha mecanismos de *normalización*, tecnologías del cuerpo que regulan sus conductas, los disciplinan²³ (Foucault, 1976). Es decir, dentro de la *performatividad* de género los sujetos no tienen autoridad para poner en práctica el *performance* que deciden o les satisface, sino que se ven forzados a desempeñarse de acuerdo con normas que los incluyen o excluyen en función del sistema binario y los coloca en el lugar de los normales, o en el espacio de las minorías, colectivos catalogados como desviados, que por ende son segregados y discriminados (Butler, 2002).

Pero, además, en este proceso de controlar, dominar y objetivar a los sujetos, las tecnologías disciplinarias también someten a los sujetos a vigilancia de las desviaciones y las sancionan bajo el amparo de discursos científicos y morales, haciendo más eficiente el proceso normalizador (Foucault, 1996b). Este proceso de normalización, regulación y disciplina corporal está a cargo de profesionales e instituciones, que organizan y definen lo esperado o no de sus relaciones sociales con base en *saberes especializados*, construidos en las intersecciones de los discursivos asociados al género y a los diagnósticos físicos, psíquicos o funcionales las clasifican y asignan espacios y roles específicos, legitimados por los ideales sociales de “normalidad”.

²³ La disciplina es un poder que se ejerce haciéndose invisible, movilizándolo fuerzas, efectos y puntos de dominación, induciendo efectos a partir de un modelo de observación que tiene su antecedente en los campamentos militares y se caracteriza por un diagrama de poder, dotado de una visibilidad general que abarca muchas facetas del cuerpo social como son los colegios, las universidades, los hospitales, la familia (Giraldo, 2006).

En este contexto, la sexualidad no es un impulso natural, privado e íntimo, sino “[...] un dispositivo que el poder organiza en su apoderamiento de los cuerpos, de su materialidad, de sus fuerzas y sus placeres” (Foucault, 1992:188), un producto de la cultura hegemónica que mediante prácticas discursivas, descriptivas, prescriptivas o prohibitivas –desde lo religioso, disposiciones legales, saberes científicos, etcétera– constituyen un imperialismo cultural desde el cual se definen, deciden, promueven o reprimen ciertas conducta sexuales.

La elección de pareja y las prácticas sexuales y reproductivas desempeñan un papel fundamental en los discursos hegemónicos de género, en tanto que se erigen como el centro de deseo y realización para todas las mujeres, pero al mismo tiempo se le supone una acción sólo accesible para quienes cumplen ciertas condiciones de salud física y mental, belleza y normalidad, por lo que aquellas con alguna discapacidad no son consideradas aptas; sus diferencias suelen ser asumidas como indeseables y, por ende, se justifica la práctica de posturas eugenésicas y de control de sus cuerpos, que van desde negar información sobre sexualidad hasta avalar discursos y actitudes de rechazo por parte de médicos y de la sociedad en general ante la intención de las mujeres de acceder a dichas prácticas, e incluso se promueve la esterilización forzada bajo la idea de que pueden tener hijos con limitaciones o porque se les considera incapaces de procurar cuidados.

Así, las mujeres con discapacidad son construidas como asexuadas e incapaces de acceder a prácticas sexuales y reproductivas. Se cuestiona su lugar como sujetos en función de los discursos hegemónicos modernos que definen lo humano con base en la perfección y la racionalidad, cualidades que se ponen en tela de juicio en estas mujeres y les coarta las posibilidades de actuar autónomamente.

Algunos humanos no se les reconoce en absoluto como humanos y esto conduce a otro orden de vida inviable. Si parte de lo que busca el deseo es obtener reconocimiento, entonces el género, en la medida en que está animado por el deseo, buscará también reconocimiento. Pero si los proyectos de reconocimiento que se encuentran a nuestra disposición son aquellos que “deshacen” a la persona al conferirle reconocimiento, o que la “deshacen” al negarle reconocimiento, entonces el reconocimiento se convierte en una sede del poder mediante la cual se produce lo humano de forma diferencial. Esto significa que en la medida en que el deseo está implicado en las normas sociales, se encuentra ligado con la

cuestión del poder y con el problema de quién reúne los requisitos de lo que se reconoce como humano y quién no (Butler, 2006:14-15).

En este sentido, el estatus de personas es regulado por construcciones sociales que norman los espacios sociales a ocupar y las conductas permitidas en función de rasgos como el sexo, la etnia, el estrato socioeconómico, la edad y, por supuesto, las condiciones físicas, mentales y/o funcionales, lo que incide en la forma en que se nombra y ubica a cada sujeto, alejando a los “anormales” del ejercicio de su autonomía, de la expresión de su subjetividad y del ejercicio de derechos. No obstante, estos rasgos se particularizan desde la historia, experiencia y recursos personales, es decir, el deber ser no siempre es asumido de manera lineal y pasiva; los discursos hegemónicos suelen ser cuestionados y enfrentados de distintas formas por los sujetos.

[...] el cuerpo es además, y sobre todo, un objeto privado, vale decir, objeto de una experiencia directa y personal a nivel de la vivencia y de la práctica, producto de una historia singular, fuente de sensaciones, de mensajes cuya particularidad es a menudo incommunicable. El cuerpo posee un estatus subjetivo irreductible, que determina todas las modificaciones de los significados y contenidos adquiridos socialmente (Rodó, 1994:85).

Por tanto, la idea de que las mujeres con discapacidad se ven sometidas por técnicas disciplinarias que las excluyen de la posibilidad de establecer relaciones erótico-afectivas y reproductivas no puede generalizarse, pues si bien los discursos hegemónicos impactan y definen como anormales y poco aptas para dichas funciones, no todas responden de la misma manera al poder que se ejerce sobre sus cuerpos. Es decir, no se puede negar que las mujeres con discapacidad suelen internalizar estas creencias y mitos; sin embargo, también hay evidencias de “oposición y rebeldía de estas mujeres frente a tales expectativas sociales” (López, 2008:29).

Butler (2002), señala que las posibilidades subversivas llevadas a cabo por grupos tradicionalmente excluidos,²⁴ significaron un avance importante en los

²⁴ Cabe recordar que Butler (2002) hace referencia a los movimientos sociales encabezados principalmente por gays y lesbianas en defensa de la diversidad sexual que, pese a no ser completamente comparables con las luchas de las personas con discapacidad, pueden servir de

procesos de impugnación de los discursos dominantes y han servido de referentes para el reconocimiento de la diversidad de posturas que se pueden asumir ante las estructuras dominantes, que van más allá de la aceptación pasiva, pues ha de reconocerse que “[...] no estamos atrapados por el poder; siempre es posible modificar su dominio en condiciones determinadas y según una estrategia precisa en que pretenden controlar las acciones y decisiones en torno a los cuerpos” (Giraldo, 2006:118).

Foucault (1994) define como *resistencia* a esa respuesta al ejercicio del poder sobre el cuerpo, las afecciones, los afectos, las acciones. La considera parte constitutiva de las relaciones de poder, una práctica de libertad que desde distintos puntos del entramado social se ocupa de resistir al poder que intenta dominar los cuerpos y de infiltrar cada vez con mayor fuerza la existencia humana, tanto individual como a nivel de la especie. Así, tanto la resistencia como el poder no existen más que en acto, como despliegue de relación de fuerzas, es decir, como enfrentamiento y no es sólo en términos de negación sino también como proceso de creación y de transformación de los patrones establecidos.

Esta situación se ha hecho cada vez más evidente en las investigaciones que actualmente buscan recuperar la vida y las experiencias de las mujeres con discapacidad, específicamente desde *los estudios de la discapacidad a partir de la experiencia personal*, los cuales con más frecuencia han sacado a la luz las posturas críticas y las estrategias de resistencia que suelen poner en práctica desde este sector, para acceder a un ámbito de desarrollo que por su condición física, mental y/o funcional se les ha negado: la elección de pareja y, en general, sus derechos sexuales y reproductivos.

El reconocimiento de los derechos de las mujeres y las personas con discapacidad en la agenda internacional

La atención que ha cobrado el discurso de reconocimiento de los derechos humanos en la actualidad tiene su origen en lo ocurrido durante la Segunda

referencia para entender la importancia de las posiciones contestatarias que se construyen frente a los discursos hegemónicos que pretenden homologar las prácticas de los sujetos sociales de acuerdo con lo establecido como norma en cada contexto.

Guerra Mundial y sus secuelas; los países vencedores reconocieron la lucha por la igualdad y por ende la superación de las desigualdades, tema que se consolidó como centro de las reuniones entre los países vencedores del conflicto mundial que llevaron a crear la Organización de las Naciones Unidas,²⁵ cuya Carta fundacional establece como principio “[...] reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas” (ONU, 1945:2).

A partir de entonces, el ahora definido como *Derecho internacional de los derechos humanos*, se ha diversificado mediante la creación de normas, instituciones y procedimientos nacionales y regionales,²⁶ dirigidos a responder a las exigencias sociales e históricas que demandan a los Estados garantizar el respeto y salvaguarda de los derechos (Nikken, 1989). No obstante, con frecuencia los derechos humanos son accesibles sólo para sectores privilegiados de la población; aun cuando las disposiciones internacionales desecharon en teoría la idea de exclusividad de derechos, su reconocimiento en algunos casos, como el de las personas con discapacidad, ha evolucionado más lentamente (Mbayá, 2000). El ideal de libertad e igualdad universal sigue sin ser accesible para toda la población, algunos grupos, temas y necesidades quedaron rezagados. Tal es

²⁵ En 1945 los países vencedores de la Segunda Guerra Mundial se reunieron en San Francisco, con el fin de constituir una nueva organización internacional, sucesora de la Liga de Naciones que había fracasado en su función de ser garante de paz y seguridad internacional. Conviniere la creación de la Organización de Naciones Unidas, cuyo documento constitutivo denominado *Carta de San Francisco*, entró en vigor en octubre de 1945. La ONU es la mayor organización internacional existente y sus propósitos son: mantener la paz y la seguridad internacional, fomentar relaciones de amistad entre las naciones, promover la cooperación internacional en la solución de problemas económicos, sociales, culturales o humanitarios, y armonizar los esfuerzos de las naciones por alcanzar propósitos comunes (ONU, 2000).

²⁶ Entre los instrumentos regionales creados para la promoción y salvaguarda de los derechos humanos se cuentan en Europa con el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, aprobada el 4 de noviembre de 1950; en América, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, conocida también como *Pacto de San José de Costa Rica*, que se aprobó el 22 de noviembre de 1969 y entró en vigor en 1978. En 1981 surgió la Carta Africana de los Derechos de los Pueblos, en vigencia a partir de 1986 y, finalmente, en 1994 se aprobó la Carta Árabe de Derechos Humanos (ONU, 2002).

el caso de las mujeres y las personas con discapacidad, pues a pesar de que en las décadas de 1970 y 1980 ambos grupos empezaron a ser sujetos visibles y sus derechos reconocidos e incluidos en la agenda pública internacional, aún siguen sin considerarse sus condiciones y necesidades específicas (Reina *et al.*, 2007).

En especial, las mujeres con discapacidad parecen seguir siendo invisibles tanto para las feministas como para el movimiento de las personas con discapacidad, quienes han dejado rezagadas sus demandas, en especial las relacionadas con el control de su cuerpo, de sus prácticas sexuales y reproductivas.

La devaluación, discriminación y subordinación histórica de las mujeres las ha llevado a mantenerse en condiciones de iniquidad y desprovistas de derechos en prácticamente todo el mundo. En ese contexto, los movimientos feministas cuestionaron el orden social que las alejaba de los espacios de toma de decisión y las confinaba al ámbito privado, al tiempo que promovieron el sufragio universal como reivindicación fundamentalmente de los siglos XIX y XX, “[...] lo importante era convertirse en ciudadanas, para lo cual el derecho al voto se constituía en el valor simbólico por excelencia” (Acosta, 2001:3). Tal situación se concentró en las primeras décadas del siglo XX y, paulatinamente, las luchas por el sufragio empezaron a alcanzar sus metas en diversas partes del mundo (Alonso, 2004). No obstante, las condiciones de desventaja social y política de las mujeres permanecieron inamovibles hasta bien entrada la segunda mitad del siglo, cuando su incorporación masiva al ámbito público, aunada a las movilizaciones feministas, las visibilizaron e hicieron escuchar sus demandas de inclusión social ante los gobiernos y los organismos internacionales.²⁷

Los primeros pasos en el reconocimiento de los derechos de las mujeres en la agenda de la ONU se concentraron en buscar la producción de información sobre la situación que enfrentaban a escala mundial con miras a caracterizar sus necesidades y promover principalmente sus derechos jurídicos y civiles. Los resultados al respecto mostraron la necesidad de crear organismos, instrumentos y estrategias específicas para su atención, lo que llevó a la creación de la

²⁷ Pese a que algunos países otorgaron el voto a las mujeres desde los primeros años del siglo XX, fue hasta 1952 cuando la ONU promulgó la Convención sobre los Derechos Políticos de la Mujer, primer instrumento jurídico referido exclusivamente a los derechos de la mujer, en el que se estableció el derecho de las mujeres al voto y a ejercer funciones públicas en condiciones de igualdad con los hombres (ONU, 2002).

Estrategia Internacional para el Desarrollo, 1971-1980, en la que por primera vez se incluyó, aunque en forma breve, la necesidad de integrar a las mujeres al desarrollo (García, 2005). Además, en 1975 se celebró en México la Primera Conferencia mundial sobre la condición jurídica y social de la mujer,²⁸ en cuya Declaración nuevamente quedó asentada, cuando menos en teoría, la igualdad de derechos con respecto a los hombres y se instó a los Estados a crear condiciones para lograr su desarrollo y participación social plena, con la idea de que las limitaciones que enfrentaban eran un grave obstáculo para el desarrollo de los Estados (Unifem, 2004; ONU, 1975).

La Conferencia de México inauguró la primera década de la ONU en favor de la mujer, en cuyo marco se crearon instancias para documentar la situación de las mujeres en todo el mundo y en diseñar estrategias para mejorar sus condiciones de vida.²⁹ Además, se aprobó la CEDAW³⁰ y su Protocolo Facultativo, instru-

²⁸ La Conferencia coincidió con el Año Internacional de la Mujer, en 1975, declarado con el fin de destacar que la discriminación contra la mujer seguía siendo un problema en la mayor parte del mundo y dio lugar al Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer (1976-1985). La Conferencia de México fue la primera cumbre mundial donde las propias mujeres desempeñaron un papel importante tanto en las delegaciones oficiales como en el Foro alterno independiente denominado Tribuna del Año Internacional de la Mujer, llevado a cabo por feministas que se oponían a la propuesta oficial y que concentró unas 4,000 delegadas y delegados (Unifem, 2004; De Barbieri, 1977).

²⁹ El Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación para la Promoción de la Mujer (INSTRAW) fue creado por el Comité Económico y Social de la ONU en 1976, siguiendo las recomendaciones de la primera Conferencia Mundial sobre la Mujer, en la que se evidenciaron las carencias en la investigación y el vacío de información estadística sobre la situación de las mujeres. La labor del INSTRAW se centra en elaborar nuevos sistemas de análisis conceptual y nuevas metodologías de investigación y capacitación sobre género, con el propósito de facilitar la planificación de políticas y programas de desarrollo, nacionales e internacionales más eficaces y acordes con la realidad de la vida de las mujeres (INSTRAW, 1988:9).

Asimismo, se creó el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (Unifem), el cual surgió en 1976 por iniciativa del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), con el objetivo de “poner en práctica proyectos que ayuden a la mujer a integrarse en el proceso de desarrollo mediante la realización de actividades en pequeña escala generadoras de ingresos” (Salvioli, 1996:5).

³⁰ Esta Convención consta de un preámbulo y 30 artículos, en los cuales se exige a los Estados adoptar medidas para el reconocimiento de los derechos de las mujeres y crear o armonizar un

mentos jurídicamente vinculantes que proveen un marco para que los Estados legislen y adopten medidas para eliminar la discriminación hacia las mujeres con miras a alcanzar la igualdad entre los géneros. Asimismo, señala que la cultura y la tradición influyen y moldean los roles de género y las relaciones familiares, por lo que insta a promover, desde la familia, una educación que reconozca la igualdad entre hombres y mujeres. También destaca la importancia de proteger los derechos de las mujeres en el ámbito educativo escolarizado, en su acceso y permanencia en espacios laborales y en los servicios de salud, atención médica, planificación familiar y cuidados durante el embarazo, parto y posparto. Fue el primer tratado que atendió los derechos reproductivos y procuró la protección de las mujeres contra toda forma de violencia, tráfico o explotación sexual (ONU, 1979; Ramírez, 2009).

No obstante, cuando habla de los grupos prioritarios de atención, la CEDAW sólo reconoce, en su artículo 14, a las mujeres rurales (ONU, 1979), lo que muestra un interés implícito por atender los derechos de las mujeres en su diversidad, pero sin reconocerlas del todo, por lo que su campo de acción se vio limitado y sus resultados sólo beneficiaron a un pequeño sector privilegiado (Ramírez, 2009; IIDH, 2004).

Así, pese a la importancia que cobró la aprobación de la CEDAW y otros logros en la materia durante ese quinquenio, la evaluación realizada durante la Segunda Conferencia en Copenhague (1980) mostró que la distancia entre los derechos garantizados y la posibilidad de las mujeres de ejercerlos aún era muy amplia y se afirmó que “[...] en muchos países se había logrado la igualdad jurídica, pero no la igualdad en la práctica, en la vida cotidiana” (Unifem, 2004:13). Además, se reconoció que las acciones seguían partiendo de un modelo único de mujer en el que sólo se podía incluir a un pequeño sector y se dejaba fuera a una gran parte que representaba la diversidad.

Para saldar esta brecha, la Declaración de la Segunda Conferencia apuntó la necesidad de garantizar que todas las mujeres alcanzaran, en igualdad de condiciones, el acceso a la educación, las oportunidades de empleo y servicios adecuados de atención de la salud. También exhortó a los Estados a erradicar actitudes estereotipadas hacia la mujer e introdujo en la agenda aspectos de suma

sistema legal que asegure su igualdad de oportunidades en la vida política y pública, al tiempo que prohíba su discriminación en los ámbitos sociales públicos y privados (IIDH, 2004).

importancia,³¹ en especial la incorporación de las mujeres con discapacidad, aunque “la mención fue mínima y reflejó la escasa participación de las personas con discapacidad en dicho proceso” (Reina *et al.*, 2007:144).

No obstante, cinco años después, la Conferencia Mundial de Mujeres de Nairobi³² identificó que no había mejoras sustanciales en la situación y condición de las mujeres y se señaló que los esfuerzos para reducir la discriminación seguían beneficiando únicamente a un pequeño sector. Esta afirmación obligó a reconocer con mayor énfasis la diversidad de condiciones, características y necesidades de las mujeres, lo que aunado al aumento de participación de organizaciones de la sociedad civil, entre éstas algunas de mujeres con discapacidad, contribuyó a que el apartado sobre las estrategias de la Declaración de Nairobi las incluyera entre los grupos vulnerables, hecho trascendental en su momento pero sin eco en otros tratados, programas o convenciones (ONU, 1995c; Reina *et al.*, 2007).

Así, aun cuando no se reconoció la importancia de integrar las desigualdades de género y las necesidades de las mujeres en su diversidad, en las discusiones de los diferentes foros y conferencias internacionales³³ en última década del siglo XX sí se consiguieron algunos avances en el reconocimiento de sus derechos. En especial, esta situación se hizo evidente en la Segunda Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos,³⁴ donde la presencia de los movimientos de mujeres

³¹ Ejemplos de ello son las recomendaciones a los Estados parte para que adoptasen medidas para garantizar el derecho de las mujeres a la propiedad, al control de bienes, a la herencia, a la patria potestad y a la pérdida de la nacionalidad, aspectos que en algunos países y para algunos grupos de mujeres, entre ellas las que poseen alguna discapacidad física o mental, siguen siendo materia pendiente (Serrano y Mathianson, 2003).

³² La Tercera Conferencia Mundial de la Mujer de Nairobi tenía por objetivo el examen y la evaluación de los logros del Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer, mediante la recuperación y análisis de informes emitidos por los Estados parte sobre las acciones realizadas en la materia (García, 2005).

³³ Un ejemplo de ello es su incorporación en temas en los que hasta entonces no habían sido incluidas, como en la Declaración de la Cumbre de la Tierra, celebrada en Río de Janeiro, cuyo principio 20 señala que: “Las mujeres desempeñan un papel fundamental en la ordenación del medio ambiente y en el desarrollo. Es, por tanto, imprescindible contar con su plena participación para lograr el desarrollo sostenible” (ONU, 1992:4).

³⁴ La Segunda Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos se llevó a cabo en Viena, en junio de 1993, y gracias a la participación de diversos grupos de mujeres su Programa de Acción incluyó un capítulo sobre los derechos de la mujer. En lo relativo a los derechos de la

hizo explícita la discriminación de la que eran objeto y demandó a los Estados se reconociera que el goce de sus derechos requería de atención específica, sobre todo en lo referente a la erradicación de la violencia, el acoso y la explotación sexuales, así como las formas de discriminación basadas en el sexo. En consecuencia, en 1994 el Programa de Acción aprobado en la Conferencia Mundial sobre Población y Desarrollo de El Cairo recuperó estos principios, consagró un capítulo a la equidad entre los sexos e incluyó objetivos para la mejora de la condición de la mujer y de la niña, al tiempo que definió la importancia de la participación del hombre en la búsqueda de la igualdad (Vaquerano, 2008).

Además, uno de los aspectos más importantes de la Conferencia de El Cairo fue que se reconoció la sexualidad como un derecho de todas las mujeres, independientemente de su posibilidad de ser madres, lo que contribuyó a separar la sexualidad de la procreación y, también, se recomendó a los Estados adoptar medidas para asegurar servicios de planificación familiar con miras a permitir que las mujeres controlen su propia fecundidad y/o ejerzan su maternidad sin riesgos (Unifem, 2004). Este hecho marcó un hito en la evolución de los derechos de las mujeres, pues se acercó a una de las demandas más sentidas del movimiento feminista contemporáneo: el control del cuerpo y la sexualidad, lo que amplió el panorama de los derechos reconocidos hasta entonces por la CEDAW, que se limitaba al reconocimiento de la reproducción como factor inherente y único vinculado a su sexualidad. No obstante, estos avances beneficiaron, otra vez, sólo al pequeño sector de la población que respondía al arquetipo “mujer”, dejando de lado a las mujeres en condiciones y con necesidades particulares.

El rumbo de las políticas internacionales durante este periodo, aunado a la presión ejercidas por feministas del continente, llevó a que en América Latina también se impulsaran acciones para erradicar la discriminación y la violencia contra las mujeres. Una de éstas fue la propuesta de la Comisión Interamericana de Mujeres (CIM),³⁵ de crear la Convención Interamericana para Prevenir,

niñez hizo hincapié en proteger a las niñas y en el área de educación en derechos humanos estableció la importancia de que los programas incluyeran los derechos de la mujer (ONU, 1993a).

³⁵ Durante la Sexta Conferencia Internacional Americana realizada en La Habana, Cuba, en 1928, la OEA creó la Comisión Interamericana de Mujeres, organismo especializado en el

Sancionar y Erradicar la violencia contra la Mujer,³⁶ aprobada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos en Belém do Pará, en 1994 (Salvioli, 1996).

Los aportes más significativos de esta Convención fueron el reconocimiento de que la violencia no sólo se ejercía de persona a persona, sino que incluía la acción u omisión “física, sexual y psicológica [...] perpetrada o tolerada por el Estado o sus agentes” (OEA, 2004:2), y el establecimiento de mecanismos para garantizar el cumplimiento de sus recomendaciones,³⁷ entre las que destacan la adopción de políticas de prevención y sanción, la creación de estrategias para atender a las víctimas, el diseño de programas de instrucción a fin de erradicarla, y la mención especial a la situación de mayor vulnerabilidad de la mujer por razón de su raza, su edad, su etnia, su condición de migrante, de refugiada o de desplazada y cuando está embarazada, con discapacidad o privada de su libertad (Lomellin, 2005).

Este último señalamiento es otro aspecto innovador de la Convención, por primera vez se visibilizó y se recomendó atender las condiciones que podían aumentar la vulnerabilidad de las mujeres, enunciando explícitamente la discapacidad. Esta situación se repitió en 1995, en la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer de *Beijing*,³⁸ cuya Declaración y Plataforma de Acción incluyeron a

diseño y puesta en marcha de políticas regionales para la promoción de los derechos de la mujer y la igualdad de género. Fue el primer órgano creado expresamente con el propósito de asegurar el reconocimiento de los derechos civiles y políticos de la mujer y, como tal, ha desempeñado un papel importante en la elaboración de diagnósticos y estudios sobre la situación de la mujer en todo el continente (Lomellin, 2005).

³⁶ Este instrumento se centró en la atención de la violencia contra las mujeres, que define como una violación a los derechos humanos generada por la desigualdad histórica de las relaciones de poder que han mantenido a las mujeres subordinadas a los varones y que se expresa en acciones u omisiones basadas en el sexo que causen muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado. Es único en su tipo e incluye aspectos innovadores en la materia al afirmar que la violencia no sólo se ejerce de persona a persona, sino también en acciones u omisiones institucionales (OEA, 1994).

³⁷ Los Estados están obligados a informar a la CIM las medidas adoptadas y cualquier persona, grupo u organización puede denunciar su incumplimiento (OEA, 1994; Lomellin, 2005).

³⁸ La Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer propuso eliminar los obstáculos para la participación de la mujer en todas las esferas de la vida pública y privada. En ella, 189 gobiernos adoptaron la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, la cual establecía objetivos y estrategias

las mujeres con discapacidad, reconocieron las múltiples barreras que enfrentan y delinearon acciones específicas para favorecer su plena participación social (Reina *et al.*, 2007).

Ejemplos de lo anterior son el objetivo estratégico D1, que propone “garantizar el acceso de las mujeres con discapacidad a la información y a los servicios disponibles en el ámbito de la violencia contra la mujer (ONU, 1995b:62), y el objetivo estratégico F4, que propone “prestar apoyo a los programas que mejoren la autosuficiencia de grupos especiales de mujeres, como las mujeres jóvenes, las mujeres con discapacidad, las mujeres ancianas y las mujeres que pertenezcan a minorías raciales y étnicas” (ONU, 1995b:89).

Además, se plantearon acciones concretas para potenciar el desarrollo de estadísticas sobre este sector, para erradicar la discriminación y la segregación laboral, para disminuir sus niveles de pobreza y de violencia, y se incluyeron estrategias para el acceso equitativo a la educación, a espacios de toma de decisión y a servicios de salud. Lo anterior posicionó como nunca antes a las mujeres con discapacidad en el derecho internacional; no obstante, llama la atención la ausencia de recomendaciones explícitas para el reconocimiento y promoción de sus derechos sexuales y reproductivos, lo que parece sostenerse en la idea de que estos aspectos no son una prioridad para ellas.

Así, pese a que actualmente las resoluciones emanadas de los distintos foros internacionales pueden verse reflejadas en recomendaciones y compromisos dirigidos a mejorar la situación y las condición de las mujeres en general, y en particular a las “con discapacidad”, aún persiste la brecha entre lo proclamado y la realidad, pues con frecuencia las iniciativas y disposiciones son ineficaces, tienen un carácter secundario, no son conocidas o se aplican de manera parcial, dejando de lado temas y grupos específicos de mujeres que “es fundamental involucrar para seguir avanzando de manera más contundente” (Unifem, 2004:5).

Las mujeres con discapacidad forman parte de los sectores que han participado de manera más limitada en el proceso de reconocimiento de sus derechos, en particular en los relativos a la sexualidad y la procreación, aspectos que no han sido de interés de los gobiernos ni de las organizaciones feministas y de mujeres, ni de los grupos que promueven los derechos de las personas con dis-

que debían adoptar los gobiernos, las organizaciones sociales y el sector privado a más tardar el año 2000, con la finalidad de eliminar los obstáculos para el adelanto de la mujer (ONU, 1995b).

capacidad, que hasta las últimas décadas han empezado a ser visibilizados por la legislación internacional.

Las personas con discapacidad, al igual que las mujeres, en teoría parecían estar incluidas en los principios del derecho internacional de los derechos humanos. No obstante, en la práctica la atención y apoyo a este sector se centró en principio en heridos de guerra;³⁹ así se dejó de lado a ciertos grupos como las mujeres, quienes debieron recorrer un camino más largo y complicado para visibilizarse como sujetos de derechos. Algunos autores (Eroles, 2008; Reina *et al.*, 2007; Serrano y Mathianson, 2003) señalan que esta situación también dejó fuera a ciertos tipos de discapacidad, pues el hecho de que esta población incluya a personas con diversas condiciones físicas, sensoriales, intelectuales y psíquicas hace que su integración al contexto social, que no consideró su existencia, requiera múltiples acciones difíciles de agrupar. Esto llevó a que la respuesta de la ONU para atender la discapacidad siguiera un proceso lento y que en sus orígenes pusiera énfasis en atenderles médicamente y rehabilitarlos mediante “medidas de beneficencia”, más que de reconocimiento de derechos (Sanjosé, 2007).

Las primeras normas internacionales dirigidas a este sector surgieron en el periodo de 1950 a 1970, cuando principalmente desde un enfoque asistencial diferentes organismos de la ONU coordinaron acciones dirigidas a evitar rasgos físicos considerados indeseables o anormales, y a poner en marcha mecanismos para restituir la normalidad de quienes ya estaban “dañados”⁴⁰ (Cardona, 2007). En especial, se puso énfasis en la prevención, educación, tratamiento, capacitación y colocación laboral de este sector, al tiempo que se acordó establecer programas de rehabilitación (ONU, 1995c). En consecuencia, el Consejo Eco-

³⁹ Las acciones que a la fecha sigue prestando la ONU a los heridos en conflictos violentos están a cargo de varios órganos y agencias, principalmente dependientes del Departamento de Asuntos Humanitarios. Asimismo, trabaja en antiguas zonas de guerra para desactivar minas antipersonales, responsables de la mutilación de cientos de miles de personas (ONU, 1995c).

⁴⁰ Cabe señalar que en los primeros cinco años de trabajo de la ONU, este grupo no se integró en su agenda en forma explícita, fue hasta la década de 1950 cuando la Comisión Social se dio a la tarea de coordinar acciones –mediante una Conferencia, realizada en Ginebra del 26 de febrero al 3 de marzo de 1950– para que los diversos organismos del sistema se involucraran en la atención del sector. En el evento participaron la Secretaría de la ONU, la OIT, la OMS, la UNESCO, la Organización Internacional para los Refugiados (OIR) y la Unicef (ONU, 1995c).

nómico y Social de la ONU aprobó la resolución “Rehabilitación social de los disminuidos físicos”, en la que se promovían acciones y programas dirigidos a la “rehabilitación”, es decir, a favorecer el desarrollo de habilidades para acercarlos lo más posible a lo “normal” (Sanjosé y Cardona, 2005).

Estas acciones significaron un avance importante en el reconocimiento del sector; sin embargo, sus alcances fueron insuficientes y fragmentados: partían de una imagen arquetípica de la discapacidad que sólo incluía las “limitaciones físicas” y dejaba fuera a gran parte de la población. Además, se centraban en evitar o disminuir riesgos de adquirir “deficiencias-limitaciones” y en hacerlas menos notorias a partir de la intervención directa en el cuerpo, para mejorarlo o para favorecer el desarrollo de habilidades, sin considerar las condiciones sociales que debían enfrentar ni los efectos de éstas en sus vidas y en sus relaciones, ubicándolos como receptores pasivos de un “beneficio” y no como sujetos de derechos con posibilidad de desarrollarse plenamente y de integrarse a la sociedad.

Para 1969 se procuró un cambio de enfoque que se evidenció en la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social,⁴¹ cuyo artículo 11 propone “[...] proveer servicios de seguridad y de asistencia social a toda persona que por enfermedad, invalidez o vejez no pudiera ganarse la vida, temporal o permanentemente” (ONU, 1969:5), y el artículo 19 recomienda a los Estados:

[...] adoptar medidas apropiadas para la rehabilitación de las personas mental o físicamente impedidas, especialmente los niños y los jóvenes, a fin de permitirles, en la mayor medida posible, ser miembros útiles de la sociedad —entre estas medidas deben figurar la provisión de tratamiento y prótesis y otros aparatos técnicos, los servicios de educación, orientación profesional y social, formación y colocación selectiva y la demás ayuda necesaria— y la creación de condiciones sociales en las que los impedidos no sean objeto de discriminación debida a sus incapacidades (ONU, 1969:9).

La importancia de este artículo radica en el cambio de las nociones de protección y asistencia, base de las propuestas de atención hasta entonces, por el principio de integración social. Sin embargo, es evidente que esta idea nuevamente está relacionada con ofrecer rehabilitación y apoyos técnicos que las acerquen a

⁴¹ Aprobada por la Asamblea General de la ONU el 11 de diciembre de 1969 (ONU, 1969).

la “normalidad” y las habiliten para convertirse en *miembros útiles para la sociedad*, es decir, la mirada siguió puesta en la diferencia-deficiencia motivo de “inutilidad”, lo que pretendía erradicarse interviniendo sobre la persona sin considerar las condiciones sociales que limitaban su desarrollo (Sanjosé y Cardona, 2005).

En ese periodo surgieron los primeros instrumentos sobre derechos de las personas con discapacidad: la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental⁴² y la Declaración de los Derechos de los Impedidos,⁴³ mismas que prepararon el terreno para la adopción de un conjunto más completo de principios que favorecieran su integración a la sociedad (Quinn y Degener, 2002). A este respecto, la primera fue una propuesta novedosa para la época al reconocer los derechos de este grupo (Cardona, 2005). No obstante, su importancia es relativa, pues no fue jurídicamente obligatoria, lo que restringió las posibilidades de que los Estados se comprometieran en su aplicación; incluso contiene un principio que prevé y avala su propio incumplimiento:

7. Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso... (ONU, 1971:1-2).

Pese a lo anterior, este instrumento sentó las bases para el desarrollo de otras acciones que empezaron a cubrir huecos dejados por este primer intento de reconocer de forma explícita los derechos de este sector (Quinn y Degener,

⁴² Adoptada por la Asamblea General el 20 de diciembre de 1971. Contiene siete principios en los que se afirma que las personas con retraso mental tienen, *hasta donde resulta factible*, los mismos derechos que el resto de seres humanos, incluidas atención médica y educación adecuadas, seguridad económica, un tutor cualificado, protección frente a la explotación y acceso a procesos judiciales. Asimismo, recomienda que, *de ser posible*, estas personas deben vivir con sus familias o con familias de acogida y participar en la vida comunitaria (ONU, 1971).

⁴³ Adoptada por la Asamblea General el 9 de diciembre de 1975, reafirmó los derechos de este sector en materia de educación, atención sanitaria, colocación laboral y, además, reconoció su derecho a la seguridad económica y social, a vivir con sus familias, a participar en acontecimientos sociales y recreativos, a recibir protección frente a la explotación, abuso o trato degradante y a disponer de ayuda legal (ONU, 1975).

2002). Tal fue el caso de la Declaración de los Derechos de los Impedidos, primer instrumento específico dirigido a las personas con discapacidad en general,⁴⁴ desde el cual se promovió el reconocimiento de la igualdad de derechos políticos y civiles, incluyendo medidas que les permitiesen ser autosuficientes pero, al igual que el anterior, este instrumento tampoco fue vinculante aunque sí incluyó al sector en general sin distinguir tipos, características o condiciones sociales:

2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia... (ONU, 1975a:2).

Esta afirmación obliga a sacar del anonimato las condiciones y necesidades de una gran parte de las personas que no eran visibles hasta entonces, como es el caso de las mujeres, pero nuevamente disculpa los esfuerzos limitados de los países en desarrollo para la realización de las actividades propuestas y destaca la prevención y la rehabilitación sobre la integración social.⁴⁵

Aun así, el discurso social se mantuvo y afianzó en 1981, con la declaración del *Año Internacional de los Impedidos* (Quinn y Degener, 2002; ONU, 1975a), acontecimiento que también impulsó la elaboración de programas, proyectos de investigación, conferencias, simposios, innovaciones políticas y recomendaciones en la materia.⁴⁶ Uno de los más importantes, la aprobación en 1982 del *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*,⁴⁷ cuyos objetivos incluyeron: prevención

⁴⁴ Se define al impedido como “[...] toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (ONU, 1975a:1).

⁴⁵ Esta prioridad parece ser herencia de años anteriores y pese a los avances en la materia, actualmente siguen apareciendo como soluciones únicas al “problema” de la discapacidad (Cardona, 2007).

⁴⁶ De estas acciones destaca el Congreso Fundacional de la Organización Mundial de Personas Impedidas, celebrado en Singapur, del 30 de noviembre al 6 de diciembre (ONU, 1995c).

⁴⁷ El programa fue aprobado el 3 de diciembre de 1982 y de esa fecha al 22 de noviembre de 1983 la Asamblea General definió las estrategias y el enfoque de su aplicación que se propuso,

y rehabilitación –bases del modelo asistencial aún vigente– y equiparación de oportunidades, entendido como “[...] proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos” (ONU, 1982:4).

Esta acotación muestra el cambio hacia un modelo social al reconocer que el contexto social “determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona” (ONU, 1982:6). Así, las recomendaciones se orientaron a enfrentar esa exclusión estructural mediante la creación de políticas en favor de su igualdad de oportunidades, obligaciones y derechos.⁴⁸ Además, en particular, resulta relevante que este instrumento haya recuperado algunos principios de la Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975, dedicado a la atención a grupos especiales, que refiere:

45. Las consecuencias de las deficiencias y de la discapacidad son especialmente graves para la mujer. Son numerosos los países donde las mujeres están sometidas a desventajas sociales, culturales y económicas que constituyen un freno a su acceso, por ejemplo, a la atención médica, a la educación, a la formación profesional y al empleo. Si además, tienen una deficiencia física o mental, disminuyen sus posibilidades de sobreponerse a su desventaja. Su participación en la vida de la comunidad se hace, por ello, más difícil. Dentro de las familias, la responsabilidad de los cuidados que se dan a un pariente con discapacidad

sería multisectorial y multidisciplinario. El documento final incluye objetivos, antecedentes y conceptos (párrafos 1 a 36), situación actual (párrafos 37 a 81) y ejecución del programa (párrafos 82 a 200). A grandes rasgos, propone integrar el tema en políticas nacionales para el desarrollo socioeconómico, la realización de actividades de prevención de la discapacidad incluido el uso de la tecnología, y una legislación que pusiera fin a la discriminación en el acceso a las instalaciones, a la seguridad social, a la educación y al empleo. En el plano internacional, se pidió a los gobiernos que cooperasen tanto entre ellos mismos como con la ONU y con las organizaciones no gubernamentales (ONU, 1982).

⁴⁸ Las recomendaciones para lograr el objetivo relativo a la equiparación de oportunidades se detallan en los párrafos 108 a 138 bajo los subtítulos legislación, medio físico, mantenimiento del ingreso y seguridad social, educación y formación, empleo, recreación, cultura, religión y deportes (ONU, 1982: 25-29).

incumbe a menudo a las mujeres, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades de participar en otras actividades (ONU, 1982:13).

La incorporación de esta referencia fue importante, pero insuficiente, si consideramos que sólo aparece en la sección de diagnóstico del Programa y no en la dedicada a las *Propuestas para la ejecución*, lo que limitó la puesta en marcha de estrategias para atender las necesidades de estos grupos, incluidas las mujeres, aunado a que la aplicación del Programa en general no fue la esperada y los grandes propósitos se diluyeron (Cardona, 2007).

En diciembre de 1982 se proclamó el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992),⁴⁹ con la premisa de establecer un marco temporal que permitiese tanto el desarrollo y ejecución de las acciones del *Programa de Acción Mundial*, como su evaluación y seguimiento (ONU, 1982). Y en agosto de 1987 —al cumplirse la mitad del decenio— se llevó a cabo la primera evaluación,⁵⁰ la cual mostró que el ritmo del progreso era lento. Se señaló que el tratamiento del tema requería un contexto interdisciplinario, el desarrollo de una campaña de información y una evaluación más amplia y bien coordinada. Además, se acordó establecer una base de datos sobre la discapacidad, crear programas de cooperación técnica y un proyecto para convocar a una Conferencia especial para su redacción (Cardona, 2007; Sanjose y Cardona, 2005). En los años siguientes, se pusieron en marcha instrumentos y acciones, pero no se concretó la elaboración de la Convención internacional planeada.⁵¹ No obstante, para intentar

⁴⁹ El 3 de diciembre de 1982 en la misma Resolución de la Asamblea General en la que se aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (37/52), se proclamó la *Declaración del Decenio Mundial de las Personas con Discapacidad* (ONU, 1995c).

⁵⁰ Tal y como se prevé en el último párrafo del Programa. Para realizar la primera evaluación del Programa de Acción para los Impedidos, se reunieron en Estocolmo, Suecia, expertos en el tema de todo el mundo. El reporte se puede encontrar en el informe A/42/56 de la Asamblea General. A ésta, le siguió una evaluación más que se reportó en el informe A/47/415, realizado en el cuadragésimo séptimo periodo de sesiones en 1992 y en 1997 se realizó el examen del tercer informe A/52/351 del secretario general; en 2002, el secretario general presentó el informe del cuarto examen y evaluación (A/58/61). Los resultados en todos los casos mostraron el incumplimiento de los compromisos establecidos (Cardona, 2007).

⁵¹ El informe presentado en 1991 por Leandro Despouy, relator especial de la Subcomisión de Prevención de las Discriminaciones y Protección a las Minorías, hizo un balance negativo

llenar ese hueco, en 1993 se aprobaron Las normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad,⁵² las cuales, pese a que tampoco son un documento jurídicamente vinculante, constituyó el instrumento internacional más importante en la materia hasta entonces y el primer paso para la elaboración de una Convención internacional específica (Gorbeña, 1997).

Las Normas Uniformes incluyeron medidas que los Estados debían adoptar para hacer que la sociedad tomara conciencia de los derechos de las personas con discapacidad y abandonaran la idea de que son una “carga social” poco útil. Al mismo tiempo, sentaron bases para crear condiciones y acciones en favor de la igualdad de oportunidades, así como los mecanismos de supervisión y seguimiento para hacerlo posible (ONU, 1993). Estos principios fueron recuperados en otros foros y conferencias internacionales celebrados por la ONU durante la última década del siglo XX, como en el Programa de Acción de la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos de Viena en 1993, donde se reconoció que “todos los derechos humanos y las libertades fundamentales son universales, por lo que comprenden sin reservas a las personas con discapacidad” y que cualquier discriminación intencionada o no hacia este sector constituye una violación de sus derechos (ONU, 1993a).

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, en El Cairo, 1994, incluyó la importancia de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y exhortó a los Estados a impulsar sus derechos y su participación en todas las esferas de la vida social, económica y cultural con el propósito de crear y mejorar las condiciones para alcanzar su autosuficiencia y la igualdad de oportunidades (ONU, 1994). En particular, las mujeres con discapacidad sólo fueron incluidas en la Plataforma de Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing, que ese mismo año reconoció a la discapacidad como posible barrera para que las mujeres alcanzaran la igualdad y recomienda, “intensificar esfuerzos para garantizar el disfrute en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales a todas las mujeres y las

del Decenio. Las principales causas esgrimidas fueron la falta de fondos y un planteamiento incorrecto de las cuestiones referidas a la discapacidad, que dificultó su integración a las políticas de cada región (Despouy, 1993:63).

⁵² Aprobadas por la Asamblea General el 20 de diciembre de 1993, en su cuadragésimo octavo periodo de sesiones.

niñas que enfrentan múltiples barreras para lograr su potenciación y su adelanto por factores como [...] la discapacidad” (ONU, 1995b:4).

Durante los últimos años del siglo XX, las comisiones regionales de la ONU emprendieron proyectos al respecto,⁵³ lo mismo que otros de sus organismos que sumaron a sus agendas el tema de la discapacidad.⁵⁴ No obstante, estas acciones no lograron extender los derechos humanos a todas las personas con discapacidad y menos aún a las mujeres, quienes siguieron quedando relegadas, pues aunque en algunos casos fueron mencionadas, sus condiciones y necesidades particulares no se recuperaron de manera explícita. Esto llevó a que gobiernos y organizaciones civiles admitieran la necesidad de una Convención específica.

⁵³ La Comisión Económica para Europa (CEPE) organiza seminarios en varios países para analizar el estado de los servicios de rehabilitación, de las ayudas técnicas y de la movilidad de las personas con discapacidad. También impulsa acciones para mejorar sus condiciones de vida, mientras que la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico (CESPAP) organizó seminarios de capacitación para la gestión de organizaciones de autoayuda, realización de encuestas, preparación de directrices técnicas y organización de conferencias regionales para organizaciones civiles; además, promovió el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos en la región de Asia y el Pacífico (1993-2002). En 1980, en la Conferencia Regional Africana sobre el Año Internacional de los Impedidos, la Comisión Económica para África (CEPA) creó el Instituto Africano de Rehabilitación, con el fin de desarrollar programas regionales para la integración socioeconómica de los discapacitados en África. La Comisión Económica para América Latina y el Caribe impulsó la reconstrucción de zonas de conflictos armados; propuso eliminar las restricciones financieras y la imagen negativa de este sector e impulsó la creación de un instrumento interamericano, mismo que entró en vigor a principios del nuevo siglo y fue un antecedente importante de la Convención Internacional (ONU, 1995c; Cardona, 2007).

⁵⁴ La Organización Mundial de la Salud (OMS) promovió acciones dirigidas a la rehabilitación y asistencia técnica; el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) financió programas dirigidos a la población infantil; la Organización Internacional del Trabajo (OIT) buscó facilitar el acceso al trabajo y la integración económica mediante la creación de normas internacionales, y la División de Estadística de la ONU empezó una labor metodológica para reunir información suficiente, precisa y actualizada en la materia, publicando la *Base internacional de datos estadísticos sobre impedimentos físicos* (1988), el *Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos* (1990) y el *Manual for the Development of Statistical Information on Disability Programmes and Policies* (1996). En éstos se plantean directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad, además propone el *Handbook on Census and Survey Methods for Development of Impairment, Disability, and Handicap Statistics*, que actualmente es utilizada en diversos censos nacionales en América Latina y El Caribe (Cardona, 2007).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue el primer tratado de derechos humanos adoptado en el siglo XXI y marcó un cambio radical en la percepción, atención y reconocimiento del tema en el ámbito internacional, pero tiene como antecedente la iniciativa de la Organización de los Estados Americanos que, en junio de 1999, aprobó y dejó abierta para firma la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad,⁵⁵ cuya entrada en vigor sucedió hasta septiembre de 2001, luego de cumplir el punto 3 de su artículo VIII, “[...] entrará en vigor para los Estados ratificantes el trigésimo día a partir de la fecha en que se haya depositado el sexto instrumento de ratificación de un Estado miembro de la Organización de los Estados Americanos” (OEA, 2001:3).

La Convención interamericana estableció como su objetivo la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y la promoción de su plena integración en la sociedad. No obstante, ha sido cuestionada por algunas omisiones, carencias y limitaciones, entre las que destaca la poca preocupación por mencionar la diversidad dentro del colectivo por razón de sexo y edad, lo que deja de lado las condiciones específicas de mujeres, niños y niñas. Además, se le señala por su ambigüedad y por la falta de estrategias para concretar sus sugerencias, “[...] declara ser un instrumento antidiscriminatorio pero poco avanza en ese sentido, más allá de adoptar una definición al respecto. Se trata de un instrumento que señala simplemente objetivos generales y medidas ilustrativas que el Estado debe adoptar, sin especificar obligaciones claras, y mucho menos reconocer derechos”. También carece de claridad al definir los derechos del sector y las obligaciones del Estado; no cuenta con un Protocolo de acción y, por ende, su rango de acción ha sido limitado (Courtis, 2007:83-84).

En cualquier caso, fue un punto de partida que siguió abriendo paso a la creación de la convención específica, lo que se destacó en septiembre de 2001 durante la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia⁵⁶ (García y Gispert, 2007);

⁵⁵ El documento fue aprobado en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el 8 de junio de 1999, fecha en que quedó abierto para firma. Es el único instrumento convencional en materia de derechos humanos previo a la Convención Internacional (Courtis, 2007).

⁵⁶ Se llevó a cabo en Durban, Sudáfrica, del 31 de agosto al 8 de septiembre de 2001 (ONU, 2001).

y posteriormente, en noviembre de ese mismo año, en una propuesta formal presentada por el gobierno de México ante la Asamblea General,⁵⁷ lo que dio lugar a la creación de un Comité Especial⁵⁸ a cargo de proponer el diseño de un instrumento “amplio e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico [...] y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social” (Palacios, 2008:236).

Durante las sesiones del Comité, se debió evidenciar que los tratados existentes resultaban insuficientes para atender los derechos de las personas con discapacidad, dado que no reconocían ni hacían explícitas sus condiciones y necesidades. El objetivo era hacerlas “legalmente visibles” y el primer paso se concretó durante el primer periodo de sesiones del Comité,⁵⁹ al cual asistieron organizaciones de la sociedad civil especializadas en el tema, que con su presencia dejaron clara la falta de reconocimiento de sus necesidades:

La Sede de las Naciones Unidas en Nueva York evidenció lo mal que estaba preparada para recibir a activistas que, para movilizarse, informarse y comunicarse, echaban mano de un arsenal de ayudas técnicas que incluían sillas de ruedas mecánicas y eléctricas, bastones, muletas, bancos, regletas para Braille, intérpretes de lenguaje de señas, aparatos para comunicación de sordo-ciegas, etcétera (Astorga, 2009:264).

Luego de esta evidencia y de múltiples reuniones de trabajo, el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención sobre los derechos de las personas

⁵⁷ La propuesta fue aprobada en la resolución 56/168 de la Asamblea General de la ONU, durante su quincuagésimo sexto periodo de sesiones (Sanjosé, 2007 y Astorga, 2009).

⁵⁸ El Comité fue presidido por una presidencia y cuatro vicepresidencias; trabajó durante ocho periodos de sesiones. Del primero al quinto periodo la Presidencia estuvo a cargo del embajador de Ecuador, Luis Gallegos Chiriboga y los tres periodos subsecuentes fueron presididos por el embajador Don MacKay de Nueva Zelanda. También participaron organismos internacionales, comisiones nacionales de derechos humanos, representantes de gobiernos y organizaciones no gubernamentales, quienes por primera vez participaron en la formulación de un tratado de protección a los derechos humanos (García y Gispert, 2007).

⁵⁹ El primer periodo de sesiones se llevó a cabo del 29 de julio al 9 de agosto de 2002, en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York (Palacios, 2008).

con discapacidad,⁶⁰ y quedó abierta para su firma y ratificación⁶¹ a partir del 30 de marzo de 2007; entró en vigor el 3 de mayo de 2008,⁶² lo que “visibilizó” jurídicamente al sector y al mismo tiempo marcó un cambio en el paradigma que las reducía a objetos de asistencia social para convertirlas en sujetos de derechos⁶³ (Sanjosé, 2007). Así, la Convención reconoce que la discapacidad, lejos de ser una condición personal, “[...] es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Conapred, 2007:9). Son dichas barreras las que impiden a las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales participar plena y efectivamente en la sociedad. Es decir, la discapacidad no es un “problema” de la persona, sino de la sociedad

⁶⁰ La Convención fue aprobada en la Resolución 61/106 del 13 de diciembre de 2006. Cuenta con un Preámbulo y 50 artículos, a lo largo de los cuales los Estados se comprometen a tomar medidas para promover y asegurar la igualdad de derechos humanos de las personas con discapacidad y el respeto para su disfrute amplio e integral. Hasta julio de 2009 la habían ratificado 62 Estados y la firmaron 142, mientras que el Protocolo Facultativo había sido firmado por 85 Estados y ratificado por 42. De los 62 Estados parte de la Convención, 16 son de África, 17 de Asia, 3 de Europa Oriental, 9 de Europa Occidental y otros Estados y 17 de América Latina y el Caribe. La lista completa de los países firmantes y las ratificaciones pueden consultarse en: <http://www.un.org/disabilities/>

⁶¹ Al ratificar una convención, el país acepta las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado y, al entrar en vigor, debe adoptar la legislación adecuada para hacerla cumplir (ONU, 2000).

⁶² La Convención entró en vigor una vez que fue ratificada por 20 países, de acuerdo con lo previsto en su artículo 45: “1. La Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión. 2. Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento” (Conapred, 2007:39).

⁶³ 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).

y, por ello, propone remover barreras sociales para “[...] promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente” (Conapred, 2007:12). Con este principio se anula toda referencia centrada exclusivamente en el enfoque que prioriza la “asistencia”, la “rehabilitación” o la “protección”, pues se asume que hay barreras en la sociedad que se deben cambiar.

Otros principios básicos que dan fundamento a la Convención han sido previamente reconocidos por otros tratados internacionales, por ejemplo, el respeto a la dignidad de toda persona, la autonomía individual, la libertad de tomar decisiones y la independencia; la no discriminación; la igualdad de oportunidades; y la igualdad entre hombres y mujeres, se integraron en el artículo 3 (Conapred, 2007:13):

- a)* el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas;
- b)* la no discriminación;
- c)* la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d)* el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e)* la igualdad de oportunidades;
- f)* la accesibilidad;
- g)* la igualdad entre el hombre y la mujer;
- h)* el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

En especial, resulta pertinente destacar el principio relativo a la autonomía individual, libertad de tomar decisiones e independencia de las personas, dado que se opone a la concepción tradicional respecto de las personas con discapacidad, concebidas comúnmente como seres dependientes, niños o niñas eternos y, por ello, objetos de atención, protección y cuidado; no como sujetos de derecho que pueden decidir sobre todos los aspectos de su vida, incluida su sexualidad. Además, se incluye el respeto a la diferencia y la mirada de género, lo que enriquece el acervo común de los derechos humanos al incorporar la premisa de que todos los miembros de la sociedad somos diferentes

y es necesario reconocer, aceptar e integrar esas diferencias con el fin de no menoscabar “[...] el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (Conapred, 2007:9).

También, se recomienda tomar medidas para favorecer la conciencia social sobre la problemática, promover imágenes positivas sobre las personas con discapacidad y erradicar los prejuicios, los estereotipos y las prácticas nocivas hacia este sector, incluidos los que se basan en la edad o el género (Palacios, 2008; Conapred, 2007). Esta última acotación se especifica en el artículo 6, en el que reconoce que es uno de los sectores que enfrenta obstáculos particulares que limitan su desarrollo pleno y exhorta a los gobiernos a poner en marcha y hacer cumplir leyes que les garanticen el ejercicio pleno de los mismos derechos y libertades que otras personas en la sociedad:

1. Los Estados parte reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
2. Los Estados parte tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención (Conapred, 2007:15).

El enfoque de género y la importancia de hacer visible las necesidades de las mujeres con discapacidad está presente en toda la Convención y se deja ver en la mayoría de los derechos establecidos en el documento, como en el derecho a igual reconocimiento de la personalidad jurídica y acceso a la justicia (artículos 12 al 16), en donde se exige a los Estados: garantizar el acceso a la justicia en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad; promover la capacitación en la materia a quienes trabajan en administración y procuración de justicia; y, adoptar leyes y políticas, en particular las “centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados” (Conapred, 2007:20).

En especial, interesa resaltar el contenido del artículo 23, relativo al hogar, a la familia y a la igualdad en todas las cuestiones personales, donde se destaca por primera vez en forma explícita el tema de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, incluida la posibilidad de controlar sus prácticas sexuales y su fertilidad, aspecto que se desarrollará con profundidad en el siguiente apartado (Sanjosé, 2007). En suma, este instrumento desarrolla un conjunto integral y coherente de medidas para asegurar el goce pleno e igualitario de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad, derechos que ya tenían pero que no se les respetaban. Es decir, no afirma la existencia de derechos específicos de las personas con discapacidad, sino que les reconoce su capacidad⁶⁴ en dos niveles: ser titular de un derecho y tener la posibilidad de obrar y ejercer el derecho, incluida la capacidad de acudir a los tribunales en caso de reconocer la violación a los mismos (Bariffi, 2009).

Mujeres con discapacidad; derechos sexuales y reproductivos

La revisión anterior muestra cómo el tema de las mujeres con discapacidad ha sido incorporado a la agenda internacional tardíamente, en comparación con los avances que tuvieron las mujeres en general y aun las mismas personas con discapacidad que, pese a su larga lucha para alcanzar su reconocimiento, con frecuencia se han desconocido tanto las condiciones como las necesidades específicas del sector femenino. La primera mención que buscó hacerlas visibles en la agenda internacional se dio durante la Segunda Conferencia Mundial de Mujeres en Copenhague (1980), con una pequeña acotación, donde se exigía a los gobiernos prestar atención especial a las necesidades de las mujeres con discapacidad, a las adultas mayores y a las que vivían solas (Reina *et al.*, 2007: 144).

En materia laboral también se empezaron a registrar avances, las mujeres fueron incorporadas en el Convenio 159 de la Organización Internacional del

⁶⁴ El desconocimiento de la capacidad jurídica de una persona o grupo de personas se traduce en la negación tanto del derecho a la personalidad jurídica como de la capacidad de obrar. En ese sentido, cuando existe legislación que reconoce los derechos del grupo excluido (titularidad de derechos) pero en la realidad no se generan las condiciones para que puedan ejercerlos, existe un reconocimiento parcial de la capacidad jurídica del grupo (Cançado, 2003).

Trabajo de 1983, cuyo artículo 4 menciona la igualdad de oportunidades y de trato entre los trabajadores inválidos y se exige “[...] tomar medidas positivas para lograr la igualdad efectiva de oportunidades y de trato para trabajadoras inválidas y trabajadores inválidos”.⁶⁵ Aunque mínima, esta incorporación resulta relevante en tanto que se trata del único instrumento jurídicamente vinculante de la OIT que las menciona, pues aunque también aparece una referencia en el Convenio 168 sobre el fomento del empleo y la protección contra el desempleo, éste no genera obligaciones a los Estados (Serrano y Mathianson, 2003).

Pese a ser limitadas, estas inclusiones fueron significativas y permitieron que algunos grupos de la sociedad civil interesados en impulsar los derechos de las mujeres con discapacidad se organizaran en busca de tener una participación más numerosa y activa en la Tercera Conferencia Mundial de Mujeres en Nairobi, 1985, lo que dio como resultado la incorporación del sector de manera explícita en el apartado relativo a las estrategias de acción, incluidas entre los grupos que merecían mayor atención por las condiciones de doble vulnerabilidad que solían enfrentar debido a su sexo y a la discapacidad (Serrano y Mathianson, 2003).

Así, aun cuando las mujeres con discapacidad no fueron incluidas de manera explícita en la CEDAW, en 1979, la intervención de los grupos de la sociedad civil y las breves pero significativas menciones que se hicieron en las conferencias internacionales, contribuyeron a que el Comité para la supervisión de este tratado produjera, en 1991, la Recomendación General 18,⁶⁶ que insta a los Estados parte a incluir en sus reportes información sobre las mujeres con discapacidad y sobre las medidas adoptadas para atender su situación particular: “[...] incluidas las medidas especiales para garantizar que tengan acceso equitativo a la educación y el empleo, los servicios de salud y la seguridad social, y asegurar que puedan participar en todos los ámbitos de la vida social y cultural” (ONU, 1991).

⁶⁵ Convenio 159 sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) se firmó en Ginebra en 1983. Véase: <http://www.down21.org/legislacion/internacionales/convenio159.asp>

⁶⁶ La Recomendación 18 fue establecida durante la décima sesión del Comité de supervisión de la CEDAW, celebrada en 1991. Se fundamenta en el examen de los informes periódicos recibidos de los Estados parte, en los cuales se hace patente la escasa información sobre las mujeres con discapacidad, y en el párrafo 296 de la Declaración de Nairobi relativa a la toma de medidas para el adelanto de la mujer, en el cual las mujeres con discapacidad son consideradas un grupo que requiere especial interés (ONU, 1991).

Tal inclusión fue muy importante, pues hasta entonces las mujeres con discapacidad habían sido invisibles dentro de las políticas de derechos humanos de la ONU. Sin embargo, se limitaron sólo a ciertos temas y no repercutieron como se esperaba en la redacción de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, acordadas en 1993, donde sólo se hace una acotación breve sobre la atención que debe darse de manera específica en materia educativa (ONU, 1993:12):

Artículo 6. Educación

Los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza [...].

5. Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos:

- a)* Niños muy pequeños con discapacidad.
- b)* Niños preescolares con discapacidad.
- c)* Adultos con discapacidad, sobre todo las mujeres.

En 1995, las resoluciones aprobadas en la Cuarta Conferencia Mundial de Mujeres de la ONU, la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, incluyeron varios puntos relativos a las mujeres con discapacidad: se reconocieron las múltiples barreras que ellas enfrentan y se delinearon acciones específicas en las estrategias acordadas acerca de la erradicación de la pobreza y la violencia en contra de la mujer, y en las de salud, educación, empleo, liderazgo, igualdad ante la ley, estadísticas, entre otras. La participación de organizaciones de la sociedad civil sobre discapacidad permitió poner el acento en algunas problemáticas sentidas del sector, en especial se abordó la violencia sexual y las esterilizaciones forzadas a las que se veían sometidas estas mujeres, con mayor probabilidad que otras y que los varones con discapacidad (Serrano y Mathianson, 2003).

Estas referencias permitieron visibilizar un aspecto de las mujeres con discapacidad que hasta entonces había permanecido relativamente oculto: se

descubrió que el cuerpo, la violencia y la sexualidad formaban parte también de sus preocupaciones y marcaron un nuevo rumbo de la temática en la agenda internacional; sin embargo, aún había rasgos “victimistas” y tendientes a la “protección”, mismos que se terminaron de desvanecer en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Al ser de naturaleza vinculante, la Convención posee una fuerza superior a los estándares que le anteceden históricamente y, por ello, su contenido es inédito tanto en su forma como en sus demandas. Es un instrumento innovador que incorpora elementos del desarrollo social a una convención antidiscriminatoria, suscitando así una cobertura amplia para promover y garantizar el goce efectivo de los derechos de sus destinatarios, en especial de las mujeres con discapacidad, sobre las cuales contiene recomendaciones específicas (Reina *et al.*, 2007). El artículo específico sobre las mujeres con discapacidad se realizó con base en el reconocimiento de que las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación; establece el compromiso de los Estados a adoptar medidas para asegurar el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de este colectivo. Además, las disposiciones comprometen a los Estados a “[...] tomar medidas para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos...” (Conapred, 2007:15-16).

En este sentido, la intervención de las organizaciones de la sociedad civil fue fundamental para lograr no sólo incluir a las mujeres como grupo vulnerable, sino para atravesar la dimensión de género en todo el documento.⁶⁷ Desde el Preámbulo, se integran tres párrafos referentes al sexo que sirven de base para comprender el riesgo particular de discriminación que enfrentan las mujeres y las niñas con discapacidad, así como la necesidad de incorporar dicha perspectiva en todas las actividades relativas a la Convención. Lo mismo ocurre en los Principios Generales, donde se define la igualdad de género como uno de sus fundamentos y, en lo relativo a la Toma de Conciencia que establece, entre

⁶⁷ Existen disposiciones específicas en el Preámbulo y los artículos: 3. Principios generales; 8. Toma de conciencia; 16. Protección de las mujeres con discapacidad contra la explotación, la violencia y el abuso; 25. Salud; 28. Nivel de vida adecuado y protección social, y 34. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (Conapred, 2007).

otras disposiciones, la obligación de los Estados de combatir los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas basadas en el género (Conapred, 2007).

Es muy probable que estas disposiciones no agoten el amplio espectro de situaciones de desventaja y discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad, pero sí las hacen visibles y generan obligaciones específicas, con una claridad nunca antes vista en el campo de los derechos humanos a escala internacional, para proteger los derechos que ya tenían pero no se les respetaban, es decir, el tratado no crea nuevos derechos, pone énfasis en aspectos especialmente problemáticos que limitan el ejercicio en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos.

A este respecto, uno de los temas que tradicionalmente ha sido motivo de debates en su incorporación al *Derecho internacional de los derechos humanos* es el de la salud sexual y reproductiva; en el proceso de redacción de la Convención no fue la excepción, pues si bien queda claro que las personas con discapacidad son seres humanos integrales con las mismas características y necesidades que todas las personas, esta afirmación no se ve reflejada en lo que se refiere a la sexualidad, área que suele ser anulada con base en prejuicios que definen a este sector, en particular a las mujeres, como infantes eternos, dependientes y asexuados.

El reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos en la agenda internacional tuvo su origen en las preocupaciones por el crecimiento excesivo de la población, las cuales se hicieron explícitas en 1966,⁶⁸ cuando la Asamblea General de la ONU reconoció “[...] la soberanía de las naciones para formular y promover sus propias políticas demográficas teniendo debidamente en cuenta el principio de que la dimensión de la familia debe ser objeto de libre elección por cada familia” (ONU, 1966a:45).

Esta resolución fue recuperada durante la Conferencia Internacional de Derechos Humanos en Teherán (1968), cuyo artículo 16 señaló por primera vez la posibilidad de elegir libremente el número y espaciamiento de los hijos, como un derecho humano: “La comunidad internacional debe seguir velando por la familia y el niño. Los padres tienen el derecho humano fundamental de determinar libremente el número de sus hijos y los intervalos entre los na-

⁶⁸ Resolución 2211 (XXI) “Crecimiento demográfico y desarrollo económico”, aprobada el 17 de diciembre de 1966 en la 1497a sesión plenaria en <http://www.un.org/spanish/documents/ga/res/21/ares21.htm>

cimientos” (ONU, 1968:2). La referencia a “los padres” deja claro el interés de la comunidad internacional, de ese momento, para asignar a la familia y/o a la pareja un papel fundamental en la elección o no de la procreación, negando o en el menor de los casos reduciendo la posibilidad de que las mujeres participaran activamente en una decisión que involucra y tiene consecuencias directas en su cuerpo, pues son ellas y no los hombres quienes se embarazan y en la mayoría de las sociedades del mundo son las principales responsables del cuidado y la crianza de los hijos. En función de lo anterior, fue necesario reconocer que las mujeres tenemos mayores intereses en los derechos sexuales y reproductivos que los hombres y una más íntima y directa preocupación con la salud sexual y reproductiva. Tal situación, aunada a otros factores, llevó a que la preocupación por la salud sexual y el control de la reproducción se posicionara como uno de los temas prioritarios en la agenda de los movimientos de mujeres y de los feminismos de la nueva ola en el mundo, que se consolidaron en la década de 1980 con un aumento considerable de grupos y organizaciones de mujeres que: “[...] denuncian los atropellos, de que son objeto, por parte de las personas encargadas de prestar servicios de salud materna y planificación familiar” (De los Ríos, 1998:53). Ante esta necesidad y en el marco de importantes cambios sociales, políticos y económicos,⁶⁹ redes y grupos de asociaciones se dieron a la tarea de identificar las demandas de las mujeres en salud reproductiva, a fin de proponer políticas públicas destinadas a mejorar las alternativas de atención a la salud e integrar a los hombres en el control de la fertilidad (Cardaci, 2002).

En el seno de estos grupos se construyó y promovió el concepto de *derechos sexuales y reproductivos*, cuyo reconocimiento ha significado un avance importante para prevenir y atender las consecuencias de la coerción y discriminación que muchas mujeres siguen viviendo en materia del control de su reproducción y del disfrute de una sexualidad saludable (De los Ríos, 1998). El marco conceptual y jurídico de lo que hoy llamamos derechos sexuales y reproductivos,

⁶⁹ En esta década se nota ya un incremento de la esperanza de vida, se reducen las tasas de fecundidad y se mejoran las condiciones para el acceso de las mujeres a la educación, al mercado laboral y a los servicios de salud, además del aumento en la cobertura de los servicios de control de la fertilidad y salud reproductiva, y en el ámbito político y social también aumenta la participación de las mujeres (Conapo, 1998).

lo constituyen básicamente cuatro documentos: la CEDAW, la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena, la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo y la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer, celebrada en Beijing.

En lo referente a la CEDAW, el abordaje que se hace de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres resulta particularmente importante, en principio porque es un tratado con carácter vinculante y, por tanto, es jurídicamente obligatorio. Además, pone énfasis en el derecho a la igualdad de oportunidades para hombres y mujeres, al tiempo que señala el derecho a obtener material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar, incluido el tendiente a orientar sobre planificación familiar y promueve el acceso y derechos a los servicios de atención médica durante todo su ciclo vital, en particular en relación con la planificación familiar, el embarazo, el parto y el periodo posterior al parto (artículos 11, 12, 14 y 16). Otros artículos establecen la responsabilidad de los Estados tanto a adoptar las medidas necesarias para la eliminación de la discriminación como para garantizar el derecho a elegir libremente el número de hijos, el intervalo entre éstos y el acceso a la información al respecto (ONU, 1979).

El segundo tratado que da cabida a los derechos sexuales y reproductivos es el documento de la Conferencia sobre Derechos Humanos de Viena (1993), donde se expresó que los derechos de la mujer, incluidos los relacionados con su reproducción, forman parte integral e inalienable de los derechos humanos, lo cual contribuyó a que el tema ganara espacio en la Conferencia de Población y Desarrollo y en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer. Específicamente la Plataforma de Acción de la Conferencia de El Cairo, sobre Población y Desarrollo, celebrada en 1994, define la salud sexual y reproductiva. Se entiende como un estado general de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos, más que como la mera ausencia de enfermedades. También establece lineamientos para el respeto de estos derechos al reconocer el derecho de las parejas e individuos 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, 1998:57).

En ese mismo sentido, la cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Pekín (Beijing) en 1995, consolidó de manera indiscutible el recono-

cimiento de los derechos sexuales y reproductivos como parte de los derechos humanos básicos e incluyó aspectos específicos como: “[...] 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, 1995b). Asimismo, reconoce la importancia de evitar la violación a estos derechos, en especial la violación marital y la esterilización, el aborto o utilización de anti-conceptivos forzados, situaciones que como veremos más adelante enfrentan con frecuencia las mujeres con discapacidad en muchas partes del mundo.⁷⁰ En consecuencia, la salud sexual y reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, la de procrear, y la libertad de decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia, lo que conlleva implícitamente otros derechos: a obtener información para planear la familia de su elección, a utilizar métodos seguros y eficaces para regular la fecundidad, y a recibir servicios adecuados de atención a la salud que permitan embarazos y partos sin riesgos (Faur, 2003).

Con base en esa Plataforma de derechos, las organizaciones civiles de mujeres participantes en el diseño de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, demandaron que tales derechos se incorporaran en el documento final y consiguieron hacerlos explícitos en su artículo 23, relativo al respeto en el hogar y la familia, donde se incorporan y reconocen por primera vez en un instrumento internacional de derechos humanos los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad (Sanjosé, 2007).

- 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 informa-

⁷⁰ La esterilización forzada de las mujeres con discapacidad ha sido una práctica común en muchas partes del mundo y empieza a ser documentada a fin de evidenciar la violación de derechos sexuales y reproductivos de este sector; prueba de ello es un estudio realizado en Australia (WWDA, 2001).

ción, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;⁷¹

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

Es claro que esta referencia al concepto de salud sexual y reproductiva no aporta elementos nuevos a los derechos ya establecidos en otros instrumentos internacionales de derechos humanos, pero constituye un logro importante al cuestionar los prejuicios que definen a las personas con discapacidad, en particular a las mujeres, como infantes eternas, dependientes y asexuadas; al tiempo que obliga a los Estados y a la sociedad civil a formular políticas públicas y programas de atención que integren los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en su diversidad, especialmente de las mujeres con discapacidad física, quienes por sus características personales presentan diferencias sustantivas al resto de las mujeres.

Con la entrada en vigor de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, que estableció un artículo con las condiciones y necesidades de las mujeres, la atención integral de los derechos de este sector sigue siendo limitado y más aún cuando se trata de la salud sexual y reproductiva. Un ejemplo de esto entre las mujeres con movilidad limitada en miembros inferiores tiene lugar al momento de una exploración ginecológica, ya que resultan más complicadas y les requiere mayor tiempo y paciencia que a una mujer sin tal característica. Esta situación, aunada a los estereotipos que las señalan como “asexuadas”, lleva con frecuencia a las mujeres con discapacidad a enfrentar tanto deficiencias en la calidad de atención y en la cobertura de servicios, como claras violaciones a sus derechos sexuales y reproductivos.

⁷¹ Este inciso refiere a la salud sexual y reproductiva y a la utilización de métodos anticonceptivos por parte de las personas con discapacidad. También el artículo 25 referido a Salud destaca esta área y dice al respecto: “[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, 2007:26-27)

Así, a pesar de que la sexualidad y la reproducción son procesos en los que están involucrados tanto hombres como mujeres, este estudio se centra en estas últimas debido a que en nuestro país la mayoría de programas y políticas enfocadas en el tema no han podido romper el vínculo con su antecedente directo: los programas de planificación familiar y control de la fecundidad dirigidos a las mujeres; pero, además, porque los movimientos feministas son los que han develado que el acceso pleno de las mujeres al control de su sexualidad y maternidad es indispensable para el acceso a la ciudadanía (Maffia, 2001).

Políticas y programas de atención a las mujeres y a la discapacidad en México: ¿es posible pensar en los derechos sexuales y reproductivos?

La responsabilidad de atender las necesidades de la población ha sido tradicionalmente competencia del Estado, el cual se encarga de financiar, poner en marcha y supervisar las políticas necesarias para proveer a la población de servicios básicos, tales como educación, salud, vivienda, seguridad social, entre otros (Arriagada, 2007:34). La definición de los temas y su prioridad en la agenda gubernamental varía en función de las demandas de otros espacios encargados de proveer bienestar como la familia y la comunidad, cuando éstos por sí mismos ven limitada su capacidad para atender problemáticas específicas. En este sentido, los cambios sociales y la construcción de necesidades y derechos en cada contexto han generado demandas de atención específicas que, para el caso de las mujeres con discapacidad, son recientes y fragmentadas, razón por la cual es preciso considerar los discursos y las condiciones que han hecho posible la creación y consolidación de programas que visibilicen al grupo como sujetos de derechos y sus necesidades como objeto de políticas y programas.

Las demandas de creación de política de atención a grupos considerados marginados empezó en la década de 1970, en el clima de insatisfacción generado por la mala calidad y/o la falta de cobertura de servicios básicos que, aunado a otros procesos de carácter económico,¹ contribuyeron a que en nuestro país,

¹ La creciente demanda de satisfacción de necesidades y servicios generó mayores niveles de déficit fiscal, lo que se expresó en fuertes tensiones inflacionarias y baja en el poder adquisitivo de la población, aumentó los niveles de movilización y los conflictos sociales (Offe, 1990). La caída de la inversión y los desequilibrios macroeconómicos en la región, el agotamiento del modelo de sustitución de importaciones y la liberalización de los mercados nacionales de bienes

al igual que en el resto de América Latina, se acelerara el declive del *Estado de bienestar*,² dando lugar a tensiones entre el Estado y grupos de la sociedad civil, que al sentirse excluidos se organizaron en movimientos sociales que salieron a la escena pública en busca de visibilizarse como actores con voz propia y posicionar sus demandas de inclusión y de acceso a servicios en condiciones de equidad en la agenda política.

Durante la siguiente década se aceleró la transformación de los “sistemas-Estado”³ de la región y sus procesos de democratización se diversificaron con la participación de mujeres y de otros sectores minoritarios que —organizados en grupos y redes sociales, vecinales, gremiales, políticas e incluso académicas—, se ubicaron como protagonistas de luchas a favor de temas hasta entonces poco visibles para las políticas públicas como la pobreza, la desnutrición, la violen-

y servicios crearon el ambiente propicio para iniciar reformas económicas y sociales, que se expresaron en el llamado *Consenso de Washington* (Fleury, 2001).

² El *Estado de bienestar* implicó una forma particular de generar estructuras institucionales de solidaridad y financiamiento para producir y distribuir beneficios sociales. De acuerdo con Zaremborg (2007:16-17) “No hay consenso en que la existencia de Estados de Bienestar en América Latina pueda considerarse en el mismo sentido que en las naciones del cuadrante noroccidental”; sin embargo, señala que existen rasgos específicos en la región que hicieron coincidir la noción de estado de bienestar y género: (1) el sustrato católico en las concepciones de la familia sobre las que se construyeron dichos sistemas de bienestar; (2) las diferencias intra-género, en especial las de la población indígena y afroamericana; (3) el papel de las corporaciones obreras y campesinas en la agenda política de la región; (4) la categoría de populismo frente a la influencia del movimiento de mujeres, y finalmente, (5) el papel de las dictaduras militares que, en algunos casos, acompañaron la construcción de dichos Estados.

³ La historiografía política tradicional predominante en la década de 1970 definía al Estado como un hecho dado, una categoría existente más allá de cualquier condición temporal que lo situara históricamente; ignoraba su condición de institución formada de experiencias políticas socialmente determinadas. En contraste, otros autores (Abrams, 1977; Corrigan y Sayer, 1985; Roseberry, 1994) han propuesto estudiar el Estado considerando sus procesos y su formación histórica. En especial Abrams (1977:5), establece una diferencia entre el “Estado-idea” y el “Estado-sistema”; reconoce que el Estado existe a nivel de una representación o imagen que es parte de una *ideología*, pero también, que existe un Estado en tanto *sistema*, constituido por agencias que garantizan “la sujeción políticamente organizada” de grupos considerados inferiores y que se traducen diversas formas de dominación como el racismo, sexismo, el clasismo y, por supuesto, la discriminación a las personas con discapacidad.

cia, la cobertura de servicios de salud y, en general, la defensa y protección de derechos humanos (Barquet, 2002).

Tal situación posibilitó la reorganización de las instancias de gobierno encargadas de la protección social, y a partir de la década de 1990 “se crearon nuevas instituciones (ministerios, secretarías, subsecretarías y otras) o se reestructuraron las existentes. Las políticas se orientan hacia el establecimiento de la igualdad de oportunidades y hacia el desarrollo de las capacidades de las personas” (Arriagada, 2007:37).

En México, un ejemplo de lo anterior fue la creación de espacios dedicados a la atención de grupos considerados vulnerables, como es el caso de las mujeres y las personas con discapacidad, que bajo el discurso que demandó su integración plena y en condiciones de equidad cobraron mayor presencia en la agenda pública como grupos prioritarios de atención, al tiempo que de control del sistema Estado. A continuación se hace un recuento de estos procesos de incorporación de los discursos de inclusión plena y acceso a derechos de las mujeres y las personas con discapacidad a las políticas, programas y acciones gubernamentales en nuestro país, y se muestra la coexistencia de estos discursos con los modelos tradicionales que les consideran inferiores, pasivos y con mínimas posibilidades de realización, llevan a cabo un acercamiento, en especial al estatus de los derechos sexuales y reproductivos, a fin de comprender las implicaciones de los mandatos tradicionales de género y del discurso médico-científico en las dificultades para incorporar el tema en las acciones estatales.

Políticas y acciones gubernamentales en favor de los derechos de las mujeres en México: temas y grupos prioritarios

La noción de *políticas públicas* surgió en la segunda mitad del siglo pasado, asociado con el desarrollo del estado de bienestar y en respuesta a la crisis en la administración pública y la incapacidad de los gobiernos para enfrentar los problemas públicos (Nelson, 2001). De acuerdo con Lindblom (1959), se trata de propuestas teórico-metodológicas que recuperan conocimientos producidos por distintas disciplinas académicas y áreas de intervención, que buscan proponer soluciones a problemas planteados por actores sociales y políticos como aspectos que necesitan la atención y la acción del Estado (Cabrero, 2006:43).

Así, su objetivo principal es promover el desarrollo social y ofrecer la mejor calidad de vida a la población, por lo que diseñarla requiere la conjunción de diversos factores. Por un lado, la participación de organismos internacionales, organizaciones civiles y/o partidos políticos que visibilicen necesidades e impulsen iniciativas de políticas y, por otro, que el gobierno –mediante sus agencias, aparatos administrativos e instancias– reconozca un problema⁴ susceptible de ser incorporado a la agenda institucional,⁵ identifique las condiciones de los beneficiarios potenciales, se involucre en la definición de contenidos, en su elaboración y aplicación, en la evaluación de impacto de las acciones que de ella se deriven, y desarrolle la estructura institucional e instrumentos necesarios para su aplicación (Aguilar, 2000).

En este sentido, el camino que recorren las políticas públicas desde que se identifica un problema, hasta el momento en que se legisla, diseña e integra en programas de atención para su puesta en marcha, implica la interrelación de intereses en pugna, de actores sociales y políticos, de condiciones del contexto que facilitan u obstruyen el proceso. Es decir, se requiere mucho más que la necesidad sentida de un grupo. Es indispensable la convergencia de factores que van desde el reconocimiento por parte de organismos internacionales de que el tema debe ser abordado, hasta el compromiso de las instituciones nacionales de incluirlo en la agenda y las demandas explícitas de los grupos sociales involucrados.

En suma, al hablar de políticas públicas queremos decir decisiones de gobierno que incorporan la opinión, la participación, la corresponsabilidad y el dinero de

⁴ Cabe destacar que no todos los problemas de interés público derivan en políticas o acciones gubernamentales, “su incorporación depende de la manera en que son interpretados, del poder, los recursos y las estrategias de los actores que los movilizan, así como de las especificidades del ámbito institucional al que se pretende hacer ingresar el tema” (Guzmán, 2001:12).

⁵ De acuerdo con Cobb y Elder (2000:77), la formación de la agenda pública implica “[...] el proceso a través del cual ciertos problemas o cuestiones llegan a llamar la atención seria y activa del gobierno como posibles asuntos de política pública”, incluye asuntos que los miembros de una comunidad identifican como preocupación común, legítima y merecedora de la atención estatal. Sin embargo, no todo problema de agenda pública forma parte de la agenda institucional, que está constituida por el conjunto de problemas, demandas y asuntos explícitamente aceptados, ordenados y seleccionados por los encargados de tomar decisiones como objetos de su acción.

los privados, en su calidad de ciudadanos, electores y contribuyentes. Concedamos que en esta perspectiva disminuye el solitario protagonismo gubernamental y aumenta el peso de los individuos y de sus organizaciones (Aguilar, 2000:36).

Así, las políticas públicas conllevan intereses económicos, políticos, de clase, de género, de raza, de etnia, de edad, de preferencia sexual, etcétera, de los grupos que las impulsan y, por ende, expresan una visión específica de la realidad, de los problemas y de las necesidades sociales, así como de las maneras en que deben ser tratados y resueltos en función del momento y contexto histórico, “[...] no son entonces meros actos administrativos emanados de un poder central que identifica y prioriza necesidades, sino que, al contrario, son productos sociales elaborados al interior de un determinado contexto social, de una estructura de poder, y de un proyecto político” (Guzmán y Salazar, 1992:8).

Específicamente en América Latina, las demandas sociales derivadas de la ineficacia de las acciones estatales y del incremento de la desigualdad social que se hizo patente en las últimas décadas del siglo pasado,⁶ llevaron a que las agendas nacionales empezaran a adaptarse a los modelos promovidos en el ámbito internacional y se orientaran a la promoción de la equidad social, así como al desarrollo de sectores considerados en desventaja, mediante la creación y puesta en marcha de estrategias para mejorar sus condiciones económicas, políticas y sociales en todas sus dimensiones (Arriagada, 2007). Esta tendencia se caracterizó por un gran interés en promover acciones dirigidas al acceso a la salud, a la educación, a la seguridad social, a una vivienda digna y, en suma, a disminuir la pobreza en grupos considerados en mayor vulnerabilidad como

⁶ A diferencia de Estados Unidos y algunos países de Europa, donde el actual modelo de políticas públicas surgió y se consolidó en las décadas de 1960 y 1970, en América Latina esta orientación empezó a cobrar auge hasta la década de 1990, como resultado de la insatisfacción con la cobertura de servicios que generó una creciente demanda por parte de diversos grupos de la sociedad, que se manifestaron frente a la reducción de las funciones del Estado y la privatización de servicios que “[...] dejaba finalmente en manos de las personas y sus familias la solución a los problemas de enfermedad, desempleo, incapacidad física y mental y muerte de sus integrantes” (Arriagada, 2007:36). En ese contexto, la década de 1990 y lo que va del nuevo milenio se ha caracterizado por la emergencia de una visión distinta de las planteadas en el marco de los postulados de Washington, con políticas tendientes a revalorar la función del Estado, pero sin dejar de lado el protagonismo de los ciudadanos.

las mujeres, las personas indígenas, adultas mayores, con discapacidad, entre otras, con miras a reducir los índices de exclusión y promover la equidad, una mejor calidad de vida y bienestar social.

[...] se intenta propiciar una nueva generación de políticas sociales centrada en los derechos ciudadanos, lo que implica una reestructuración estatal de las funciones y presupuestos, una reorientación de las políticas públicas para darles un carácter integral e intersectorial, y una activa participación ciudadana que defina el tipo y la calidad de los bienes y servicios que requiere (Arriagada, 2007:38).

En ese sentido, se apostó a aumentar la eficacia y la eficiencia de los programas gubernamentales con base en tres principios: otorgar servicios en menos tiempo y de mayor cobertura, promover la transparencia de los procesos derivados de la acción estatal como licitaciones o asignación de beneficios e impulsar la participación ciudadana, es decir, se alejó de los enfoques asistencialistas y se centró en atender las demandas de actores que requerían políticas específicas para aumentar su bienestar en el marco de los derechos humanos y ciudadanos (Villatoro y Silva, 2005). Este nuevo enfoque no sólo obligó a reconocer la responsabilidad del Estado y de sus instituciones en la lucha para abatir las desigualdades y la exclusión social, sino que además hizo necesaria una mayor producción académica sobre las condiciones de cada sector, diagnósticos e indicadores actualizados, capacitación de funcionarios en temas específicos, así como el diseño, puesta en marcha y evaluación de programas de atención; razón por la cual las luchas por la equidad y el acceso a derechos humanos de sectores minoritarios como las mujeres y las personas con discapacidad empezaron a ser visibles y paulatinamente se han incluido en investigaciones y programas sociales (CEPAL, 2000). No obstante, esta visibilidad sólo logró el reconocimiento nominal de derechos a manera de concesión y no un cambio en los niveles de desigualdad en la región, lo que sigue causando dificultades para hacer efectivos sus derechos en la práctica.

Lo anterior reside en el hecho de que no todo actor tiene las mismas posibilidades de desarrollar estrategias discursivas y políticas para defender los derechos ganados y/o para posicionar nuevas demandas, lo que conlleva la exclusión de los más débiles bajo el principio de mayor cobertura e impacto social, es decir, se omiten las particularidades dejando de lado que “[...] todo depende de lo

que necesite el colectivo agraviado para participar como iguales en la sociedad, y no hay razón para pensar que todos necesiten lo mismo” (Fraser, 1996:35). Un ejemplo de esto es el caso de la igualdad de derechos entre hombres y mujeres, que pese a ser un hecho reconocido constitucionalmente en gran parte de América Latina, incluido México, en la práctica las propuestas para erradicar la exclusión en las que se encuentran las mujeres no han llegado de la misma manera a todas y con frecuencia han dejado fuera temas que, de acuerdo con el contexto y momento histórico, fueron vistos como irrelevantes o inapropiados. Tal es el caso de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, quienes, pese a formar parte de los grupos prioritarios de atención en los programas gubernamentales, siguen enfrentando obstáculos para ver en acciones concretas los discursos de equidad e inclusión plena que en apariencia son totalmente aceptados.

Específicamente la incorporación de las mujeres y del enfoque de género en las acciones gubernamentales de la región inició a mediados del siglo pasado,⁷ como resultado de la evolución del pensamiento a favor de derechos de las mujeres promovido sobre todo por los movimientos feministas, pero también por el auge que cobró el tema en manos de organismos internacionales que buscaron incorporarlas como motor de desarrollo de los Estados, lo que contribuyó en las decisiones que llevaron a la consolidación de programas para atender sus demandas (De la Cruz, 2009; Serret, 2005). (Moser, 1998), hace un recuento de la forma en que se concibieron los roles, necesidades, responsabilidades e intereses de las mujeres en los programas de desarrollo, los resultados que consiguieron y en resumen describió que en sus inicios las propuestas se centraban en atender a las mujeres en general, ofreciendo apoyos y servicios compensatorios sin cuestionar las desventajas derivadas de su sexo, pero paulatinamente empezaron a incluir la noción de *equidad de género* como enfoque transversal de programas, para finalmente crear políticas más participativas donde la dignidad, la libertad y la justicia empezaron a ser principios clave. En el mismo sentido, para evidenciar los aciertos, limitaciones y aportes de cada enfoque, García Prince

⁷ Este proceso ha estado enmarcado por la adopción de instrumentos internacionales como la CEDAW, o la realización de Conferencias sobre las mujeres, pero no inició en ese contexto, hay evidencias de que diferentes instrumentos internacionales consideraron la inclusión de las mujeres en las acciones mundiales y nacionales desde la década de 1950 (De la Cruz, 2009).

(2003) sugiere clasificarlas en dos grupos: el primero denominado *oficialista*, en el que se incluyen propuestas en las que la atención de las mujeres se asoció principalmente con la disminución de la pobreza sin cuestionar su rol tradicional y, el segundo, definido como *alternativo*, que desde sus inicios desafió y/o criticó el paradigma oficial.

La perspectiva oficialista incluye a su vez dos vertientes, el *asistencialista del bienestar*,⁸ que buscaba impulsar el crecimiento económico, y la modernización de las sociedades en vías de desarrollo, pero sin tomar en cuenta a las mujeres en el proceso por considerarlas pasivas, dependientes y sólo con posibilidades de participar en tanto reproductoras biológicas, justificando que tanto los servicios públicos como la protección social se administraran con base en la idea de que el varón era el principal proveedor y sujeto de los derechos ciudadanos. Dicho enfoque se mantuvo vigente hasta la década de 1970, cuando las críticas feministas empezaron a cuestionar la neutralidad de las políticas de desarrollo y demandaron ser incluidas en ellas, lo que allanó el camino para la celebración de la primera Conferencia Mundial de la Mujer, en la que se configuró el *Enfoque de las mujeres en el desarrollo* (MED) (Heyzer, 2001).

El MED partía del supuesto de que la mujer⁹ era un recurso desperdiciado por los procesos de desarrollo y afirmaba la importancia de reconocer su papel y sus capacidades más allá del ámbito reproductivo, promover su integración en las estrategias globales, así como diseñar programas centrados en potenciar su rol productivo, pues se consideraba que su exclusión del mercado laboral era origen de su subordinación. Estos principios se tradujeron en acciones dirigidas a atender a las mujeres, en secciones o capítulos complementarios de planes y programas que, en su mayoría, no tuvieron efecto significativo (Kabeer, 1998).

Pese a todo, esta visión de las políticas representó un paso importante para hacer visibles a la mujer y sus derechos, gracias a que cuestionó la división se-

⁸ Este enfoque se desarrolló después de la Segunda Guerra Mundial e inauguró la llamada Primera Década del Desarrollo; no obstante, esta perspectiva invisibilizaba a las mujeres, quienes eran omitidas de los programas y obviadas como agentes del desarrollo (Heyzer, 2001).

⁹ Este enfoque suponía la existencia de un modelo único “mujer”, hegemónico y con las mismas características y necesidades a atender, desconociendo la diversidad de condiciones en las que se encontraban inmersas por razón de edad, etnia, clase social, preferencia sexual, condición física, sensorial o mental, etcétera.

xual del trabajo y a que destacó la necesidad de erradicar los códigos, normas y valores que la mantenían en su rol reproductivo, como medida para integrarla al ámbito laboral e impulsar el desarrollo social; no obstante, estos primeros intentos para incorporarla en las acciones gubernamentales se quedaron en el discurso y, en su mayoría, se encaminaron a buscar soluciones parciales mediante la puesta en marcha de intervenciones que sólo agregaron la palabra *mujer* en los proyectos, omitiendo la influencia de las relaciones de poder¹⁰ que la ponen en desventaja en razón de su sexo, lo que reforzó los roles tradicionales de género, con lo cual la división del trabajo y su condición permanecieron inamovibles (García Prince, 2003).

El MED evolucionó en tres vertientes, *las políticas de equidad* centradas en la igualdad jurídica, que “[...] procuraban garantizar la participación de las mujeres en el ámbito público al revisar los marcos legales que eliminan las desigualdades en la educación, en la formación para que desempeñen actividades públicas y en la promoción de la conciencia de derechos ciudadanos” (Arriagada, 2007:42); la *modalidad antipobreza*, que se concentró en estimular la capacidad productiva de las mujeres al plantear que “[...] la desigualdad económica entre hombres y mujeres no está en la subordinación de las mujeres a los hombres, sino en su subordinación a la pobreza, con lo que el objetivo de reducir la desigualdad por género se cambia por el de reducir la desigualdad de ingreso” (Guzmán, 2007:138); y por último, *la vertiente de eficiencia*, que se consolidó en el marco de las políticas de ajuste estructural de inicios de la década de 1980 con el argumento de que las mujeres eran esenciales para el éxito de los programas de desarrollo, por lo que se les responsabilizó de mejorar la eficiencia de sus funciones en la familia, en la producción y en la comunidad.

Así, aun cuando en apariencia las propuestas que emergieron del MED representaron un avance con respecto a las políticas *asistencialistas de bienestar* que por primera vez visibilizaron a las mujeres y reconocieron la importancia de su

¹⁰ Las relaciones de poder tradicionalmente han atravesado toda interacción social entre hombres y mujeres, y han colocado a estas últimas en posición de subordinación. Se expresan de múltiples formas, que van desde las actitudes individuales de menosprecio, hasta procesos más complejos que se ponen en marcha en el ámbito económico, político e interpersonal con el fin de controlar recursos y decisiones de las mujeres, con base en el principio de que el varón es superior y por ende posee mayor autoridad y reconocimiento (De la Cruz, 2009).

participación en los procesos de desarrollo, este enfoque sólo planteó cambios en el discurso; el impacto que pudieron haber alcanzado en la práctica se neutralizó ante la persistencia de una ideología dominante que “[...] se centraba en la responsabilidad de las mujeres de procurar el bienestar de la familia y de los niños” (Guzmán, 2007:138).

En ese sentido, las críticas feministas afirmaban que la dependencia económica y los sesgos androcéntricos presentes en los discursos institucionales, contribuían a reforzar y multiplicar la desigualdad al promover una mayor participación de las mujeres, sin cuestionar el dominio de los varones en el espacio público (Incháustegui y Ugalde, 2004). Además, se cuestionó que las propuestas omitieran la diversidad y las múltiples condiciones en las que se encontraban las mujeres; se les encasilló en un modelo único, con necesidades e intereses idénticos, es decir, “[...] proponían igualdad para todas las mujeres en todos los niveles [pero] las políticas desarrollistas se centraron sólo en las mujeres pobres y, en particular, en problemáticas de carácter económico” (Guzmán, 2007:138), sin tomar en cuenta que su posición en la sociedad deriva en necesidades particulares de diversos tipos, como es el caso de las mujeres con discapacidad, quienes no fueron consideradas en ese proceso.

De manera simultánea, y como resultado de las críticas al MED, surgieron los denominados enfoques alternativos, que se desarrollaron en el marco de los análisis propuestos por organizaciones feministas que desafiaban o criticaban las políticas oficiales dominantes. Este enfoque incluye el denominado *empoderamiento*, el de la *emancipación* y el de *género en el desarrollo* (García Prince, 2003).

El *enfoque de empoderamiento*,¹¹ al igual que los derivados del MED que le precedieron, reconocía la desigualdad y subordinación de las mujeres y se planteaba la necesidad de que ellas se involucraran en los procesos de cambio de la sociedad, especialmente en lo familiar y comunitario, pero en este caso se buscaba además aumentar sus habilidades y capacidades (tanto personales

¹¹ El enfoque de empoderamiento apareció en la segunda mitad de la década de 1970 y se consolidó en la Plataforma de Acción de Beijing como una visión crítica de mujeres de países del sur. Planteaba dos objetivos principales: por un lado, recuperar la dignidad y la autoestima de las mujeres mediante la toma de conciencia del poder que tienen, tanto individual como colectivo, y por otro promover la presencia y participación de las mujeres en los espacios de toma de decisiones (De la Cruz, 2009; Kabeer, 1998).

como sociales) mediante la provisión de un mayor acceso y control de recursos, proceso al que se denominó “empoderamiento”. Cabe señalar que, en principio, este enfoque no destacó la conveniencia de que las mujeres alcanzaran posiciones altas en la política formal, pero con el tiempo evolucionó hacia una comprensión más global y planteó la igualdad de acceso a toda actividad y posición social, incluidos los espacios de toma de decisiones (De la Cruz, 2009). Para Kabeer (1998) el empoderamiento ocurre y puede evaluarse a partir de tres dimensiones interrelacionadas: *la agencia*, proceso de toma y ejecución de las decisiones que desafían las relaciones de poder; *los recursos* o medios a partir de los cuales se ejerce la agencia, incluida su disponibilidad y las posibilidades de acceso en un contexto social dado, y *los funcionamientos*, es decir, la agencia ejercida y sus consecuencias. Desde este punto de vista, este enfoque ofrece más posibilidades de reconocer la diversidad de las mujeres, pues el empoderamiento ocurriría de manera diferente en cada sector y persona, es decir, ser joven o vieja, indígena, pobre o con discapacidad, implicaría distintas posibilidades de agencia individual o colectiva debido a la disposición y acceso a recursos con los que se cuente.

Por su parte, el *enfoque de la emancipación* incluye las políticas públicas dirigidas a las mujeres en los países socialistas; se caracterizó por impulsar la igualdad social y económica de las mujeres, al tiempo que limitaba su inclusión en lo político. Actualmente, los cambios ocurridos en la mayoría de los países antes pertenecientes a dicho bloque “[...] ha colocado a este enfoque en una situación de transición cuyas nuevas características no están claras, lo cual pesa incluso para considerar este punto de vista como un enfoque aún valedero para ciertos países que pertenecieron al mundo socialista” (García Prince, 2003:7).

Finalmente, el enfoque conocido como *género en el desarrollo* (GED) cobró fuerza en la década de 1980, con el impulso que dio la teoría feminista a los conceptos *género* y *empoderamiento*, ante “[...] los escasos resultados en la igualdad de las mujeres de las políticas, programas y acciones formuladas desde los enfoques de las políticas de equidad, plantearon la necesidad de nuevas estrategias. Se requería no sólo cambios en las relaciones de género, sino también transformaciones profundas en las estructuras que las sustentaron” (Guzmán, 2007:140).

Las propuestas que derivaron del GED plantearon la necesidad de repensar el proceso de desarrollo e incluir el análisis de la subordinación y la desigualdad de las mujeres en las nuevas propuestas de intervención, reconociendo la

importancia de las relaciones de poder entre los géneros y la influencia de otras categorías como la pertenencia a un grupo socioeconómico, étnico, de edad, la discapacidad, etcétera, en la identificación de oportunidades para mejorar su calidad de vida en la familia, en la comunidad y en las instituciones; lo que llevó a definir nuevas herramientas y metodologías de planificación e hizo posible la creación de políticas, proyectos y programas dirigidos a superar las desigualdades mediante la promoción del *empoderamiento* de las mujeres y de otros colectivos en desventaja que cobraron visibilidad con el enfoque *transversal de género y desarrollo humano* (GDH),¹² a mediados de la década de 1990 (De la Cruz, 2009).

La firma de la declaración y la plataforma de acción de la IV Conferencia Mundial de la Mujer (1995) por los países participantes, significó la adopción del nuevo enfoque transversal en las políticas dirigidas a la igualdad de las mujeres. La mayor parte de las agencias del sistema de Naciones Unidas, agencias de cooperación bilateral y otras organizaciones de desarrollo también adoptaron el denominado *mainstreaming*¹³ (PNUD, 2004:17).

¹² El enfoque *Género y desarrollo humano* (GDH) fue planteado por el PNUD como aproximación específica al enfoque Género en el desarrollo (GED). Considera que la inversión en la promoción de la equidad de género y el empoderamiento de las mujeres son vitales no sólo para mejorar las condiciones económicas, sociales y políticas de la sociedad en su conjunto, sino para lograr una ciudadanía plena, y por ello lo define como un asunto de derechos humanos y justicia social. Además, centra su análisis en cómo las políticas impactan de manera diferente a las mujeres y los hombres y en el efecto negativo de la desigualdad de género en el desarrollo humano (De la Cruz, 2007).

¹³ El “*mainstreaming de género*” es un término acuñado en la Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing en 1995 y alude a la necesidad de que los poderes públicos se impliquen de forma integral para incorporar la dimensión de género en todas sus actuaciones. Según De la Cruz (2009), su origen es consecuencia de la debilidad de las políticas de promoción de las mujeres y de otras estrategias para lograr la equidad y su adopción por parte de las instituciones; implica que para lograr la superación de las desventajas en que la construcción jerárquica genérica ha colocado a las personas, el análisis de género debe involucrar tanto a hombres como a mujeres. Aunque esta acepción ha sido aceptada y difundida en español como *transversalidad*, el término ofrece ciertas dificultades, por lo que resulta necesario señalar que la traducción del término es “corriente principal”, por lo que también puede entenderse como la tendencia predominante en el modelo de gestión de una organización, donde se ha integrado la dimensión de género en todos sus procesos de decisión y gestión.

Las políticas de carácter transversal buscaron evitar la tendencia de los gobiernos de atender las demandas de género como un *asunto de mujeres* y, por ello, destacaron el hecho de que las políticas públicas no son neutrales, que tienen efectos diferentes en ellas y en los varones, y que es imposible atender necesidades de las mujeres sin generar cambios en las relaciones de poder en los diferentes espacios sociales, e incluso sin modificar la condición masculina en los ámbitos en donde han sido excluidos. Promueve modificaciones institucionales para lograr cambios dado que ya no se busca la mera asimilación de las mujeres a los modelos de desarrollo establecidos, sino una forma particular de integrarlas y de lograr resultados no sólo dirigidos a ellas, sino a otros grupos tradicionalmente invisibles y marginados de las acciones gubernamentales (Incháustegui y Ugalde, 2004).

Esta situación ha producido avances importantes en las políticas de equidad de género; ha dejado claro que toda actuación pública debe integrar la perspectiva y que si se quiere erradicar realmente la discriminación de las mujeres, no se le puede seguir considerando un ente homogéneo —como se hizo en las propuestas centradas en las mujeres pobres—, sino que es necesario cambiar la organización social que le sirve de base y la dicotomía público-privado, lo que supone políticas más abarcadoras, con objetivos más amplios que la mera búsqueda de igualdad de oportunidades entre mujer y hombre en abstracto, pues ninguno de los dos grupos son homogéneos y por ende se requiere reconocer las necesidades e intereses de unos y otras en su diversidad (García Prince, 2003). Así, pese a los avances en las políticas públicas con enfoque de género y a la legitimidad que fueron adquiriendo como instrumentos de la acción de los poderes públicos, la tradición mantuvo a ciertos sectores de mujeres, entre ellas quienes son definidas con discapacidad, fuera de los intereses y prioridades del sector público, y cuando llegaron a ser mencionadas quedaron al final de la lista que definía a los sectores prioritarios de atención, sin reconocer la complejidad y la exigencia conceptual, metodológica, técnica y política que requeriría su inclusión.

Además, aun cuando en años recientes este sector ha empezado a estar cada vez más presente, algunos temas como los derechos sexuales y reproductivos siguen siendo difíciles de incluir como asuntos de competencia del Estado, situación que en alguna medida es resultado de la prevalencia de discursos, usos y costumbres con gran arraigo cultural, que históricamente han ubicado la sexualidad y la reproducción como parte de la vida privada, eje fundamental

y razón de ser de las mujeres, pero al mismo tiempo ameritan ser regulados y controlados de múltiples formas por las instancias sociales que definen quién, cómo y en qué condiciones se considera lícito ejercer la sexualidad y la procreación, hecho que con frecuencia deja fuera a las mujeres con discapacidad. En suma, aun cuando no se pueden negar los avances alcanzados por las políticas de igualdad de género, éstas aún presentan algunos desafíos, en principio, relacionados con la brecha entre discursos y prácticas, cuya superación haría posible que las mujeres alcanzaran el estatus de ciudadanas plenas en los diversos países de la región, pero también es necesario considerar la emergencia de nuevos actores, como es el caso de las mujeres con discapacidad, cuyas demandas y propuestas dejan claro que las promesas de igualdad de derechos están lejos de ser alcanzadas (Incháustegui y Ugalde, 2004).

Compromisos adquiridos y acciones gubernamentales a favor de las mujeres en México y su encuentro con la discapacidad

En nuestro país, pese a que los movimientos feministas y de mujeres trataron de incidir en la creación de políticas dirigidas a atender las necesidades de la población femenina desde las décadas de 1970 y 1980,¹⁴ esta posibilidad cobró mayor impulso en la de 1990, en el marco de las demandas de la Plataforma de Acción Mundial de Beijing de 1995, a partir de la cual se puso en marcha el Programa Regional para las Mujeres de América Latina y el Caribe (1995-2001), lo que paulatinamente llevó a que las iniciativas de acción hasta entonces locales y aisladas se concretaran en la creación de una nueva institucionalidad dirigida a impulsar la ciudadanía y participación social plena de las mujeres (Tarrés, 2007).

¹⁴ Los programas orientados a atender las demandas y necesidades de la población femenina han sido una constante desde 1971 cuando, como parte de la Ley Federal de Reforma Agraria, se creó la Unidad Agrícola Industrial de la Mujer, que en 1983 fue incluida en el Programa de Acción para la Participación de la Mujer Campesina en la Consecución del Desarrollo Rural (Promuder). En 1975, con motivo de la Primera Conferencia Internacional de la Mujer, se promulgó y entró en vigor el Programa Nacional del Año Internacional de la Mujer, que tuvo a su cargo la elaboración del informe de México para la Conferencia y en 1980 se creó la Coordinación del Programa Nacional de Integración de la Mujer al Desarrollo (Cerva, 2006).

La institucionalización de la perspectiva de género en México tuvo una de sus primeras expresiones en 1980, con la creación del Programa Nacional de Integración de la Mujer al Desarrollo,¹⁵ cuyo objetivo fue promover la mejora de la condición social de las mujeres. Este esfuerzo se extendió a 1985, con el establecimiento de la Comisión Nacional de la Mujer, responsable de impulsar actividades y proyectos sectoriales en el tema, en particular de preparar la participación de nuestro país en la Tercera Conferencia Mundial sobre la Mujer, a celebrarse el mismo año en Nairobi. “En ambos casos, la instancia de la mujer era una oficina más dentro de una dependencia, sin los recursos suficientes para desarrollar actividades de coordinación ni autonomía para tomar decisiones, estaba sujeta a las directrices de la dependencia a la que se integraba” (Guzmán, 2007:142).

Hacia finales de la década de 1980, las movilizaciones que buscaban modificar la relación entre el poder político y la sociedad, aunadas a los procesos externos que promovían la igualdad de género como una condición para alcanzar el desarrollo, hicieron posible una mayor participación de grupos organizados de mujeres que demandaban mayor legitimidad del tema en el país. Tal situación favoreció la puesta en marcha de acciones institucionales en favor de las mujeres, cuyo grado de incidencia estuvo condicionado por la estrecha relación entre los debates impulsados por los distintos sujetos políticos involucrados en la lucha por la equidad de género y las circunstancias externas que exigían mayor actuación institucional (Cerva, 2006).

En ese contexto, en 1988 se creó el Programa Mujeres en Solidaridad,¹⁶ en cuyo objetivo se planteó la mejora de la calidad de vida de la población femenina, principalmente en zonas rurales y urbano-populares que vivían en condiciones de pobreza (Conmujer, 2000). Esta acción posicionó el tema en la agenda nacional

¹⁵ El Pronam dependía del Consejo Nacional de Población (Conapo), institución responsable de promover la plena integración de la mujer al desarrollo nacional (Sauri, 1998).

¹⁶ Mujeres en Solidaridad fue uno de los principales programas de la administración salinista; formó parte del Programa Nacional de Solidaridad (Pronasol) y se creó con el fin de abrir espacios de participación mediante proyectos que incorporaran a las mujeres y las comunidades en combate de la pobreza a partir del reconocimiento de que los problemas que enfrentaban tenían origen en la poca infraestructura y servicios. Se buscaba aligerar las cargas de trabajo al otorgarles microcréditos e impulsando proyectos productivos, de modo que la pobreza y la desigualdad se incorpora como un asunto público (Casillas, 2004).

y visibilizó a las mujeres como participantes relevantes en el proceso de desarrollo; sin embargo, el que se centrara en sectores pobres negó las condiciones de desventaja que enfrentan las mujeres en función de otras categorías, más allá de la situación económica, es decir, omitió la diversidad y dejó fuera de la agenda algunos sectores y temas. Además, el gobierno no mostró compromiso ni adhesión a los principios de equidad de género, sino que se limitó a responder a la presión internacional, a igualar los procesos de democratización presentes en la región mediante el apoyo al tema, que al ser de vanguardia lo legitimaría como Estado moderno y democrático.

En ese contexto, los trabajos preparatorios para la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer fueron la coyuntura para cuestionar la pertinencia del trabajo realizado en la materia hasta entonces, y con ese fin se instaló en 1993 un Comité Nacional Coordinador que se encargó de elaborar “un informe detallado sobre la situación de las mujeres en México y un conjunto de diagnósticos temáticos” (Guzmán, 2007:142). Asimismo, se revisó el estatus del tema en otros países de la región y se evidenció el rezago de nuestro país, lo que incrementó las demandas de los grupos feministas y de mujeres que solicitaban la creación de una instancia específica que atendiera el tema.¹⁷

Lo anterior hizo que el proceso preparatorio a la Conferencia de Beijing (Pekín) fuera fundamental en la incorporación de acciones en favor de la equidad de género en las políticas públicas en México, en tanto que ubicó el tema en un contexto de valoración de derechos, potenció la participación ciudadana y logró la apertura política que dio voz a movimientos feministas y de mujeres, así como a otros grupos en condiciones de marginación, reconociéndolos como interlocutores capaces de debatir con el gobierno (Riquer, 1998; Jusidman, 1999).

¹⁷ Como parte de los trabajos preparatorios de la IV Conferencia, Graciela Hierro – destacada feminista y académica– convocó a mujeres de partidos políticos, a feministas y a representantes del llamado Movimiento Amplio de Mujeres para discutir la necesidad de crear una instancia que fuera más allá del ámbito de las políticas de desarrollo y de control natal y que se encargara de elaborar el diagnóstico de la situación de las mujeres mexicanas para la Conferencia de Beijing. Aun cuando no estaba del todo claro el tipo de atribuciones y características que debía tener ese espacio institucional, lo importante fue la conciencia de lo que la coyuntura representaba y que obligaba a definir una estrategia de participación e involucramiento de parte de los actores comprometidos con el feminismo (Cerva, 2006).

Concluida la Conferencia, el gobierno se comprometió a asumir los compromisos adquiridos y formuló en 1995 el *Programa Nacional de la Mujer 1995-2000*, Alianza para la Igualdad (Pronam),¹⁸ instancia responsable de transformar y, en lo posible, erradicar las condiciones de discriminación que afectan a las mujeres. Se proponía “[...] impulsar la formulación, el ordenamiento, la coordinación y el cumplimiento de acciones encaminadas a ampliar y profundizar la participación de la mujer en el proceso de desarrollo en igualdad de oportunidades con el varón” (Sauri, 1998:157).

La puesta en marcha del Pronam estuvo a cargo de tres órganos: 1) la Coordinación General,¹⁹ mecanismo nacional encargado de formular, normar, coordinar y vigilar los programas relativos a la mujer; 2) el Consejo Consultivo,²⁰ órgano asesor y promotor de acciones que se emprendían en cumplimiento del programa, y 3) la Contraloría Social,²¹ a cargo del análisis y seguimiento de las

¹⁸ La creación del Pronam se llevó a cabo en el marco del gobierno de Ernesto Zedillo (1994-2000). Es reconocido como el primer paso explícito en el establecimiento de una institucionalidad en materia de mujeres y género debido a que retoma los lineamientos programáticos de la Conferencia de Beijing, así como la experiencia de trabajo acumulada por quienes participaron en el evento; es decir, es fruto de la acción colectiva de los distintos actores involucrados, de sus conocimientos, experiencias y demandas (Sauri, 1998).

¹⁹ La Coordinación General fue la instancia principal del Pronam, dependía de la Secretaría de Gobernación y durante dos años, asumió la puesta en marcha y el seguimiento de las acciones realizadas por las dependencias gubernamentales, con el fin de dar cumplimiento a los compromisos adoptados en Pekín. Fungió como responsable de identificar las acciones dirigidas a atender las necesidades de las mujeres que debían incluirse en el presupuesto de la federación, y además tenía a su cargo la elaboración de programas y presupuestos estatales y municipales en la materia, la coordinación con gobiernos, instancias y organizaciones de la sociedad civil, mecanismos de evaluación de los avances en el tema, la promoción de reformas legislativas y el impulso de estudios y programas en el tema que favorecieran la ejecución de acciones específicas (Sauri, 1998).

²⁰ Se trataba de un órgano independiente y se integraba por 15 mujeres reconocidas por su compromiso con el tema, procedentes del poder Legislativo, de diferentes partidos, de académicas e integrantes de asociaciones civiles de mujeres, interesadas en promover acciones a favor de las mujeres y con amplia experiencia en la materia (Cerva, 2006).

²¹ Integrado por siete mujeres representantes de diversos sectores y reconocidas por su compromiso con el tema. Tenía a su cargo comprobar el cumplimiento del programa en los estados y contribuir a que las autoridades estatales se sensibilizaran al respecto (Sauri, 1998).

acciones emprendidas (Sauri, 1998). Además, el Programa definió su estrategia de trabajo con base en nueve objetivos,²² dirigidos a mejorar la condición y posición de las mujeres frente a las oportunidades educativas, la atención de la salud, la pobreza, el trabajo, la violencia, la protección y promoción de sus derechos humanos y las imágenes sociales que sobre la feminidad circulan en el imaginario social del país, y propuso una visión integral que llegara a todos los niveles y dependencias estatales mediante la coordinación interinstitucional, a fin de alcanzar la transversalización de la perspectiva de género y, por ende, mejorar la calidad de vida de todos los sectores de la población femenina (Conmujer, 2000).

Por primera vez no se veía a las mujeres pobres como las únicas beneficiarias de las acciones de gobierno, se buscaba atender también a otros sectores y necesidades tanto trabajadoras –mediante programas de capacitación e inserción laboral– como estudiantes –a partir de programas educativos compensatorios o que promovían la extensión del acceso– y se diseñaron estrategias dirigidas a campesinas e indígenas. No obstante, las mujeres con discapacidad siguieron explícitamente ausentes, pese a que su participación en la Conferencia de Beijing las había llevado a quedar incluidas como grupo prioritario en la Plataforma de Acción. Asimismo, el programa enfrentó algunos obstáculos derivados de la falta de una estructura institucional concreta: no contaba con un espacio físico ni con recursos propios para operar, lo que mostró nuevamente la amplia brecha entre el discurso oficial, la normatividad y los alcances reales de las políticas, situación que limitó su capacidad de respuesta y el cumplimiento de sus objetivos (Cerva, 2006).

Pese a todo, la coincidencia y el trabajo conjunto de representantes de muy diversos sectores significaron un gran avance en la institucionalización del tema en nuestro país.²³ El Programa fue adquiriendo poco a poco una mayor presencia

²² Además de los objetivos, el programa estableció cinco líneas de estrategia que constituyeron el sentido de la institucionalización de género en el Estado: 1) Planeación con enfoque de género; 2) Coordinación y concertación; 3) Profundización de federalismo; 4) Desarrollo jurídico e institucional, y 5) Seguimiento y evaluación (Conmujer, 2000).

²³ En este periodo se crearon algunas instancias de la mujer en el país, entre éstas: el Programa de la Mujer, de la Secretaría de Relaciones Exteriores; la Dirección General de Equidad y Género, de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, y la Dirección General para Asuntos de Género y Equidad, en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores

hasta convertirse en 1998 en la Comisión Nacional de la Mujer (Conmujer), dependencia que adquirió el estatus de órgano administrativo desconcentrado de la Secretaría de Gobernación y siguiente instancia encargada de atender la problemática (Inmujeres, 2001). Su tarea principal fue dar seguimiento al Pronam. Se propuso impulsar políticas públicas en nueve líneas temáticas: educación, cuidado de la salud, atención a la pobreza, mujer trabajadora, fomento productivo, mujer y familia, derechos de la mujer y participación en la toma de decisiones, imagen estereotipada de la mujer y combate a la violencia. Específicamente esta última área fue de las que más relevancia cobraron en las acciones desarrolladas por Conmujer, muestra de ello son las campañas informativas que se impulsaron en ese periodo y los esfuerzos encaminados a que las autoridades reconocieran en la violencia un asunto de interés público que requería la acción del gobierno para combatirla²⁴ (Conmujer, 2000).

Asimismo, se promovió la elaboración de diagnósticos: se empezaron a generar estadísticas desagregadas por sexo en educación, salud, trabajo, entre otras áreas, y se desarrollaron modelos de capacitación y sensibilización en género a funcionarios públicos. Es decir, pese al poco interés del gobierno por formalizar las acciones de atención a las mujeres y a la carencia de recursos para desempeñar su quehacer,²⁵ la evaluación de la Comisión fue positiva; ingresó el tema en la agenda pública e insistió en la importancia de las mujeres y en lo indispensable de que el Estado creara medidas para mejorar sus condiciones de vida (Cerva, 2006).

A los avances en la materia durante este periodo se sumaron las profundas transformaciones sociales,²⁶ que favorecieron la emergencia de las mujeres como

del Estado, en 1998, y en 1996 el Programa de Mujeres en el Desarrollo Rural, de la Secretaría de Agricultura, Ganadería y Desarrollo Rural (Conmujer, 2000).

²⁴ Una acción destacada al respecto fue la creación del Programa Nacional contra la Violencia Intrafamiliar (Pronavi) 1999-2000 (Inmujeres, 2006:124).

²⁵ La falta de voluntad política del gobierno del presidente Ernesto Zedillo por aumentar el estatus y la capacidad de acción de la Conmujer se evidenció en la negativa de convertirla en una entidad autónoma, independiente de la Secretaría de Gobernación (Cerva, 2006).

²⁶ Las últimas tres décadas del siglo XX se caracterizaron por transformaciones radicales en prácticamente todos los ámbitos de la vida. En lo que respecta a las mujeres, el incremento de la escolaridad y el ingreso masivo al campo laboral influyó en el aplazamiento de la nupcialidad y en la disminución de número de hijos, lo que, aunado al aumento de la esperanza de vida

activistas sociales, con los mismos derechos que los varones y más relevante aún: “Gracias a estos cambios muchas de las concepciones sociales, conforme a las cuales se interpretaba la realidad cotidiana, han cambiado, haciendo perder validez a aquellas que asumían como natural lo femenino y como subordinado a lo masculino” (Inmujeres, 2006). Sin embargo, este cambio se distribuye todavía en forma muy desigual entre las mujeres, pues la postura que las definía como grupo homogéneo, con necesidades idénticas —salvo algunas excepciones—, se mantuvo y algunos sectores, entre éstos las mujeres con discapacidad, siguieron invisibles a la acción pública. Además, los cambios no sólo trajeron beneficios a la población femenina, los sesgos androcéntricos y los discursos tradicionales siguieron presentes en las instituciones sociales, económicas y políticas, lo que trajo como consecuencia que los aparentes logros se revirtieran, convertidos en mayores cargas de trabajo y de responsabilidad. Esta situación evidenció la necesidad de contar con una instancia de mayor estatus legal y jurídico, por lo que, por medio del trabajo coordinado, principalmente por quienes participaban en el Consejo Consultivo y en la Contraloría Social de Conmujer, se empezó a perfilar la idea de transformar la Comisión en un Instituto de la Mujer (Cerva, 2006).

Luego de un proceso complejo de cabildeo entre distintos grupos de mujeres, la Comisión de Equidad y Género de la Cámara de Diputados y las representantes de Conmujer, el 12 de enero de 2001 se creó el Instituto Nacional de las Mujeres,²⁷ lo que significó un paso fundamental en la incorporación de los mecanismos de equidad de género en el país; permitió su cambio en el estatus administrativo, el incremento de presupuesto asignado y una mayor capacidad de acción, es decir, se consolidó como instancia público-administrativa destinada

por el mayor acceso a los servicios de salud, la amplia cobertura de la medicina preventiva y la difusión masiva de los programas de planificación familiar, contribuyó al proceso de transición demográfica y “en las expectativas de vida de las más jóvenes, las cuales hoy aspiran a cumplir carrera laboral, así como actuar en diversos ámbitos de la economía, la vida política, la cultura, las asociaciones civiles y populares y no sólo ser madres y esposas” (Inmujeres, 2006:16).

²⁷ El Instituto Nacional de las Mujeres es un organismo público autónomo y descentralizado de la Administración Pública Federal, cuenta con personalidad jurídica, patrimonio propio y autonomía técnica y de gestión. Fue creado el 12 de enero de 2001, momento en que fue publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) la ley que lo sustenta, pero se estableció formalmente el 8 de marzo del mismo año, en el marco de la celebración del Día Internacional de la Mujer (Inmujeres, 2001).

a diseñar políticas en favor de la equidad de género, legitimando el ingreso del enfoque al Estado (Inmujeres, 2006). Como órgano rector de la política de género a nivel federal, su quehacer principal fue concretar el proceso de institucionalización de acciones a favor de las mujeres, iniciado por las instancias que lo antecedieron y, en este sentido, se le asignó como objetivo:

Promover y fomentar las condiciones que posibiliten la no discriminación, la igualdad de oportunidades y de trato entre los géneros, así como el ejercicio pleno de todos los derechos de las mujeres y su participación equitativa en la vida política, cultural, económica y social del país, bajo los criterios de: transversalidad en las políticas públicas, a partir de la ejecución coordinada y conjunta de programas y acciones desde la perspectiva de género; federalismo para el fortalecimiento de las dependencias responsables de la equidad de género en los tres poderes: Ejecutivo, Legislativo y Judicial (Inmujeres, 2001:23).

Para lograr lo anterior, el Inmujeres propuso, con base en el *Plan Nacional de Desarrollo 2000-2006*, el Programa nacional para la igualdad de oportunidades y no discriminación 2001-2006 (Proequidad),²⁸ cuyo objetivo principal no cambió respecto de las instancias anteriores, “[...] potenciar el papel de las mujeres mediante su participación, en condiciones de igualdad con los hombres, en todas las esferas de la sociedad, y la eliminación de todas las formas de discriminación en su contra, a fin de alcanzar un desarrollo humano con calidad y equidad” (Inmujeres, 2001:56). Del mismo modo, sus áreas prioritarias de atención²⁹ y sus objetivos específicos³⁰ recuperaron preocupaciones

²⁸ El Proequidad fue fruto de un proceso iniciado con foros de consulta ciudadana, en donde participaron representantes de los poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial, de la academia y de la sociedad civil (Inmujeres, 2006).

²⁹ Las áreas prioritarias de atención incluyeron: 1) derechos humanos; 2) desarrollo económico; 3) combate a la pobreza; 4) educación; 5) salud; 6) combate a la violencia; 7) participación en la toma de decisiones, y 8) revaloración de la imagen de la mujer (Inmujeres, 2001: 52-56).

³⁰ Los objetivos específicos eran: 1) Incorporar la perspectiva de género como eje conductor de planes, programas, proyectos y mecanismos de la administración pública federal; 2) Impulsar un marco jurídico nacional eficiente y acorde con los compromisos internacionales en materia de derechos humanos para las mujeres y las niñas; 3) Fomentar la igualdad de oportunidades económicas entre hombres y mujeres a partir de la promoción de medidas afirmativas con

y líneas de trabajo establecidas previamente: incluir el enfoque de género en la administración pública; promover la armonización legislativa; favorecer la igualdad de oportunidades económicas y de salud; desarrollar políticas públicas sensibles al género; impulsar el respeto a la diversidad; la prevención y atención de la violencia, el acceso y participación en espacios de toma de decisiones y el cambio de imágenes femeninas tradicionales. En cuanto a los cambios más importante respecto de sus predecesores, fue notoria la definición de la población beneficiaria, el programa ya no se centraba en atender exclusivamente las problemáticas de las mujeres pobres ni se limitaba a sus necesidades en tanto madres, amas de casa, estudiantes y/o trabajadoras, sino que incluía temas y sectores hasta entonces no considerados, como es el caso de los derechos de las mujeres con discapacidad.

La primera mención a este sector aparece en el apartado dedicado a las “Áreas de atención prioritarias”, específicamente en la relativa al “Combate a la violencia contra las mujeres”, dirigida a dar respuesta a los compromisos y objetivos de la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, que señala:

La violencia [...] Cruza todas las esferas de la vida: económica, social, cultural, política y religiosa. La edad, la identidad cultural, la discapacidad y la orientación sexual pueden influir en el desarrollo de la violencia contra las mujeres, así como los patrones culturales y los estereotipos sexistas fomentan y agudizan el problema de la violencia contra las mujeres y niñas. Eliminar estos estereotipos y corregir las desigualdades son dos imperativos para erradicar la violencia contra las mujeres (Inmujeres, 2001:55).

enfoque de género; 4) Promover el desarrollo de procesos y políticas públicas sensibles a las diferencias entre hombres y mujeres que condicionan la pobreza; 5) Fomentar en todos los espacios sociales una educación para la vida que promueva el aprecio por la diversidad, la tolerancia y el respeto a las diferencias de género de las personas, así como garantizar igualdad y equidad en todos los tipos y modalidades educativas, atención a niñas y mujeres para ampliar su participación y desempeño en todos los campos de la actividad humana; 6) Eliminar las desigualdades que impiden a las mujeres alcanzar una salud integral; 7) Prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres; 8) Garantizar el acceso y participación de las mujeres en las estructuras de poder en igualdad de condiciones que los hombres, 9) Fomentar una imagen equilibrada de las mujeres, respetuosa de las diferencias y sin estereotipos en los ámbitos culturales, deportivos y en los medios de comunicación (Inmujeres, 2001:56-57).

La inclusión de las mujeres con discapacidad en esta área resulta relevante si consideramos la importancia que adquirió el tema en ese periodo gracias a los compromisos asumidos por el gobierno mexicano ante instancias internacionales, al énfasis que se le otorgó a su atención desde las instancias nacionales de la mujer precedentes, y a los avances que se lograron en su comprensión con el ingreso de la problemática en espacios académicos, cuya producción mostró los alcances del fenómeno en todos los sectores sociales y dejó clara la existencia de condiciones que devienen en su mayor vulnerabilidad, agravando las consecuencias entre ciertos grupos, lo que hacía indispensable su inclusión. No obstante, esta mención sólo formó parte de un discurso políticamente correcto que pretendía reconocer la diversidad de las mujeres, pero no tuvo repercusiones concretas en las acciones que se pusieron en marcha durante el sexenio.³¹ La otra referencia a la discapacidad en el programa se encuentra en el apartado “Líneas estratégicas generales”, en el cual se definían los ejes que deberían atravesar todas las acciones y metas. Específicamente la cuarta, dedicada a la “Atención de grupos en condiciones de vulnerabilidad”, destaca que “[...] cada una de las áreas prioritarias de Proequidad atiende, de manera transversal, las condiciones que significan desventajas específicas para ciertos grupos de mujeres: edad, condición social, etnia, raza, discapacidad y migración” (Inmujeres, 2001:58). Asimismo, las líneas estratégicas específicas y las metas a corto, mediano y largo plazo para

³¹ Entre las acciones destacables en este periodo está la creación del programa nacional *Por una vida sin violencia*, cuyo objetivo fue “[...] prevenir, sancionar y erradicar la violencia en la familia y contra las mujeres”. Estuvo integrado por ocho líneas estratégicas –prevención, atención, detección, comunicación y difusión, evaluación, normatividad, coordinación con la sociedad civil y seguimiento de la Convención de Bélem do Pará– lo que le permitió tener una perspectiva amplia e integradora de los alcances de la violencia en todas sus dimensiones. Además, como se carecía de información estadística nacional para sustentar la relevancia de la problemática y los alcances de las propuestas de atención, se impulsó, en coordinación con el Inegi, la Encuesta nacional sobre la dinámica de las relaciones en los hogares (ENDIREH), a fin de producir datos para una mejor comprensión del fenómeno y fortalecer herramientas de atención adecuadas. Pero, cabe aclarar que aun cuando el Programa volvió a incluir a las mujeres con discapacidad como sector prioritario y la encuesta sumó preguntas sobre esta población, en la práctica las acciones se limitaban a ubicarlas como un miembro más y no como posible jefa de familia ni como receptoras de violencia, lo que anuló la discapacidad como factor a considerar en el análisis y atención de la problemática (Inmujeres, 2006:125-133).

el cumplimiento del programa vuelven a citar la discapacidad como tema de interés prioritario en lo que refiere al objetivo específico 5, que se propone:

Fomentar en todos los espacios de nuestra sociedad una educación para la vida que promueva el aprecio por la diversidad, la tolerancia y el respeto a las diferencias de género de las personas, así como garantizar, con igualdad y equidad, en todos los niveles, tipos y modalidades educativas, atención específica a las niñas y las mujeres, para lograr ampliar su participación y desempeño en todos los campos de la actividad humana, con un sentido de justicia, al margen de prejuicios y discriminaciones (Inmujeres, 2001:67).

Y como parte de las metas a mediano plazo, a ser alcanzadas en diciembre de 2004, se estableció: “Diseñar programas de desarrollo educativo integral para mujeres de zonas indígenas, rurales y con discapacidad” (Inmujeres, 2001:67). Sin embargo, la creación de programas específicos dirigidos a este sector nunca se concretó y las acciones impulsadas por el Instituto se limitaron a sumar la discapacidad a la lista de condiciones que mayor desventaja generaban en las mujeres y a dar cuenta de éstas mediante la recuperación de información estadística y el desarrollo de investigaciones que visibilizaron a este sector, lo que sin duda fue importante, pero no crearon estrategias concretas para atender las necesidades derivadas de esas diferencias. Así, salvo las acciones coordinadas con la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad,³² a partir de las cuales se impulsó la creación de una Coordinación de Género, los trabajos del Instituto en la materia se centraron en visibilizar a este sector a partir de reflexiones e investigaciones con miras a promover “la búsqueda y puesta en marcha de soluciones adecuadas a las diferentes realidades de las mujeres y niñas con discapacidad” (Muñoz, 2002:5).

En ese contexto se realizó y publicó la investigación diagnóstica *Mujeres y discapacidad en México*, la cual buscaba, “[...] ampliar la reflexión sobre los factores que influyen en la construcción de la feminidad en diferentes sectores sociales, a través de la experiencia de la discapacidad” (Muñoz, 2002:7). La investigación fue de las primeras aproximaciones académico-institucionales al tema en México y su elaboración incluyó varias fases. La primera consistió en

³² El proceso de creación de esta instancia y los avances en la incorporación de la discapacidad en la agenda nacional se presentan en detalle en el siguiente apartado.

una revisión documental, que permitió construir un marco conceptual en torno a la manera en que influye la discapacidad en la construcción de la feminidad, revisar cómo se han abordado los estudios de género y discapacidad en otros países y también ayudó a identificar temas específicos de análisis,³³ mismos que se recuperaron en la fase de trabajo de campo, la cual consistió en entrevistas para recuperar experiencias de las mujeres,³⁴ y en mesas de trabajo en las que se propusieron estrategias para mejorar la calidad de vida y la construcción de igualdad de oportunidades para las mujeres con discapacidad. Las discusiones se realizaron en encuentros regionales,³⁵ en los que se abordaron temas como salud, familia, educación, trabajo y derechos humanos (Muñoz, 2002).

Los resultados de este estudio no sólo mostraron la importancia de reconocer la discapacidad como una condición histórica, social y culturalmente construida, sino que, además, destacaron que esta condición afecta de manera particular a las mujeres, independientemente de que sean ellas o personas cercanas quienes viven bajo tal condición. Asimismo, aportó propuestas con el fin de que pudieran ser tomadas en cuenta por instancias tanto públicas como privadas, que tienen a su cargo la elaboración de programas y políticas de apoyo a mujeres y niñas con discapacidad; por ende, la investigación significaba la primera posibilidad de incorporar la discapacidad en las políticas de género. Esta expectativa no se

³³ Los temas específicos identificados en la fase documental que durante la investigación de campo se convirtieron en parte de los ejes principales de análisis fueron: “Construcción de género, las relaciones familiares, los derechos humanos y, en general, la manera en que la discapacidad coloca en situación de desventaja a las mujeres, no sólo en relación con los hombres dentro de esquemas patriarcales, sino también en relación con las mujeres que no están vinculadas con la discapacidad” (Muñoz, 2002:6).

³⁴ En esta fase de la investigación participaron 44 mujeres relacionadas de alguna manera con la discapacidad, es decir, se entrevistó a madres, esposas o cuidadoras, al igual que a mujeres que vivían bajo dicha condición, en zonas rurales, suburbanas. Además, para la selección de la muestra se tomaron en cuenta variables como tipo de discapacidad, edad, grupo étnico, clase social, momento en que apareció la discapacidad en su vida, y se incluyó tanto a mujeres que participaban activamente en promoción de derechos como a población que permanecía al margen de tales procesos (Muñoz, 2002).

³⁵ Se realizaron cuatro encuentros regionales que tuvieron sede en Zacatecas, Guanajuato, Puebla y Yucatán. Participaron mujeres con discapacidad e instituciones que conjuntamente propusieron estrategias para mejorar la calidad de vida y la construcción de igualdad de oportunidades para este sector (Muñoz, 2002:8).

concretó en la práctica, pero los resultados del estudio sí fueron considerados insumos para el diseño de otros materiales de difusión que en el mismo tenor buscaban hacer visible al sector y generar conciencia de la pertinencia de incluirla en las acciones gubernamentales. Así, con base en dicha información y en las estadísticas obtenidas en el *XII Censo General de Población y Vivienda* en materia de discapacidad, se organizó y sistematizó la información relativa a las mujeres para presentarla en forma abreviada y difundirla en el folleto *Discapacidad y género* (Inmujeres, 2003).

Además, el material incluía tres secciones que resultan particularmente importantes a la luz de esta investigación y que se titularon: “Principales programas nacionales para atender a personas con discapacidad”, “Principales asociaciones en México que atienden problemas de discapacidad” y “Reformas y adiciones a las principales leyes del país para beneficio de las personas con discapacidad” (Inmujeres, 2003); secciones, que pese a mostrar los avances en políticas de atención a las personas con discapacidad en general, parecieran incongruentes con el título del folleto, en tanto que destacan la ausencia de la categoría género y de las mujeres en programas, leyes y acciones de gobierno dirigidas a atender la discapacidad.

La situación anterior no varió con la entrada en vigor de la *Ley general para la igualdad entre mujeres y hombres*, publicada el 2 de agosto de 2006, cuyo artículo 3, reformado el 16 de junio de 2011 define como sujeto de derechos a

[...] las mujeres y los hombres que se encuentren en territorio nacional, que por razón de su sexo, independientemente de su edad, estado civil, profesión, cultura, origen étnico o nacional, condición social, salud, religión, opinión o *discapacidad*, se encuentren con algún tipo de desventaja ante la violación del principio de igualdad que esta Ley tutela (DOF, 2016:1).

Sin embargo, las acciones encaminadas a hacer explícita esta afirmación siguen siendo limitadas y de poca trascendencia, lo cual evidencia el largo camino que aún falta por recorrer para ver en la realidad acciones que favorezcan mejores condiciones de vida para las mujeres con discapacidad.

En suma, la institucionalización del enfoque de género y la inclusión de la discapacidad en ese proceso ha sido lenta. Aunque no se puede negar la existencia de avances —con la creación del Inmujeres y la inclusión del sector con discapacidad en su programa rector— éstos se han desarrollado a la luz de dis-

cursos y prácticas tradicionales que identifican a las mujeres y a la discapacidad como rasgos de inferioridad y pasividad, lo que suele repercutir negativamente en sus alcances; es decir, pese a la apertura política de los últimos años, aún persisten prácticas ideológicas sesgadas que afectan la labor de las instituciones, cuyos alcances suelen ser limitados ante la falta de interés en el tema y la poca voluntad política (Cerva, 2006). El problema central parece estar relacionado con la ausencia de interés y de voluntad explícita por parte de las instancias de gobierno, para fortalecer la maquinaria institucional en torno al género, así como para integrar las diferencias de otras categorías sociales –entre éstas la discapacidad– en la construcción de estrategias que potencien la participación con la ciudadanía en todas sus dimensiones, incluido el ejercicio de la sexualidad y la maternidad, áreas que tradicionalmente han sido omitidas en este sector.

Finalmente, cabe señalar que institucionalizar la perspectiva de género incorporando la dimensión de la discapacidad, va paralela al proceso de democratización, de los compromisos internacionales, del interés y la voluntad política, pero, sobre todo, del empuje de las demandas de sectores de la sociedad civil interesados en el tema y de su capacidad de gestión e interlocución, en la promoción de cambios actitudinales y sociales de mayor alcance.

El papel de las instancias de protección a los derechos de las personas con discapacidad frente a las necesidades de las mujeres

Las políticas gubernamentales dirigidas a la atención de las personas con discapacidad en México tradicionalmente han tenido un carácter secundario, meramente asistencial,³⁶ y en ocasiones incluso han permanecido ausentes de

³⁶ Desde 1862, cuando se creó la Escuela Nacional de Ciegos en la Ciudad de México, pasando por la *Ley de beneficencia privada* decretada en 1899 por Porfirio Díaz, su reorganización a Beneficencia Pública en 1920 y luego en 1937 a Secretaría de Asistencia Pública, que se fusionó en 1943 con el Departamento de Salubridad Pública para fundar la Secretaría de Salubridad y Asistencia, a la que se encomendó atender a personas con discapacidad y posteriormente la creación de espacios de rehabilitación. Todas las estrategias dirigidas al sector se basaron en el modelo médico; veían en la discapacidad un problema de salud que debía atenderse para, en el mejor de los casos, acercar lo más posible a las y los afectados a los patrones de “normalidad” establecidos (Inmujeres, 2006).

los espacios de toma de decisiones. Fue hasta 1982 cuando la incorporación paulatina del tema en el ámbito internacional abonó los esfuerzos nacionales para mejorar las condiciones de las personas con discapacidad y “[...] el DIF asumió el compromiso de brindar atención a las personas con discapacidad, basada en la rehabilitación integral, de carácter no hospitalario, que comprendía orientación social, asistencia jurídica, así como la promoción de estudios e investigaciones sobre su problemática” (Martínez, 1998:25).

En el mismo tenor, en enero de 1986 se promulgó la *Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social*,³⁷ que asignó al Sistema Nacional de Salud la responsabilidad de crear y aplicar programas interinstitucionales para asegurar la atención integral de grupos sociales vulnerables, en especial “[...] los inválidos a causa de ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones del sistema esquelético, deficiencias mentales, problemas del lenguaje, entre otras, tenían el derecho a recibir los servicios de asistencia social previstos en ella” (Inegi, 2004:5), situación que potenció la integración del discurso de participación social plena y con equidad de las personas con discapacidad, producido por instancias internacionales en las décadas de 1980 y 1990, en las acciones de organizaciones civiles (Sánchez y Barrios, 1992).

En forma paralela a las acciones del gobierno, la sociedad civil organizada comenzó a realizar labores para apoyar a las niñas, niños y adultos con discapacidad. Como asociaciones pioneras en este campo están la Asociación pro Paralítico Cerebral (APAC), la Confederación Nacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (Confé) y Libre Acceso, A.C. (Muñoz, 2002: 29).

Estas organizaciones se incorporaron a las actividades que se llevaban a cabo en el ámbito internacional en el marco del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992), lo que las llevó a iniciar —a principios de la década de 1990— una intensa labor crítica y de cuestionamiento al Estado mexicano por lo que consideraban un abandono de sus obligaciones con el sector, mismas que instituciones privadas, fundaciones y organizaciones de la sociedad civil debían asumir con ínfimos apoyos. Tales movilizaciones generaron las condiciones para

³⁷ Publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 12 de septiembre de 2004.

la creación del Consejo Nacional Ciudadano de Personas con Discapacidad, A.C. en 1994, con el cual se sumaron esfuerzos y fortalecieron alianzas entre organizaciones para impulsar el diseño de acciones, leyes y reformas a nivel federal y estatal para la integración plena a la sociedad de la población con discapacidad, así como dar seguimiento a su puesta en marcha y al buen desempeño de las instancias involucradas (Cervantes, 2007).

Los trabajos que derivaron del Consejo, aunados a la fuerza que cobró el tema en el ámbito internacional en ese periodo, visibilizaron al sector y legitimaron las demandas de incorporación al PND 1994-2000, para lo cual, a convocatoria del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), se integró en 1995 la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, con la encomienda de diseñar y poner en marcha el Programa Nacional para el Bienestar y la incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Convive),³⁸ cuyo principal objetivo fue:

Promover la integración social de las personas con discapacidad y su incorporación al desarrollo, a fin de garantizar el pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación, deporte e infraestructura que permita la movilidad y el transporte, y todo aquello que en su conjunto contribuya al bienestar y mejora de la calidad de vida, así como a la difusión de la nueva cultura de la integración social basada en el respeto y en la dignidad, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad, enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores y la unidad de la familia (Muñoz, 2002:29).

El programa incluyó ocho subprogramas recuperados de las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de la ONU: 1) Salud, bienestar y seguridad social; 2) Educación; 3) Rehabilitación

³⁸ Por convocatoria del DIF, en 1995 se integró la Comisión Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad, encargada de elaborar, en el marco del PND 1995-2000, un Programa Nacional que potenciara el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, cuya responsabilidad sería articular las acciones públicas, sociales y privadas del país, promover el programa en los estados, establecer metas anuales y darles seguimiento (Cervantes, 2007).

laboral, capacitación y trabajo; 4) Cultura; 5) Recreación y deporte; 6) Accesibilidad, telecomunicaciones y transporte; 7) Comunicación, y 8) Legislación y derechos humanos, a partir de los cuales las organizaciones de y para personas con discapacidad participantes buscaban apuntalar la creación de políticas transversales e interinstitucionales que trascendieran el modelo médico-asistencial –predominante e incuestionado hasta entonces– para ofrecer un modelo de desarrollo social (Conadis, 2009).

En contraste con lo esperado, en ese mismo periodo se definió a la Secretaría de Salud como instancia responsable de establecer y ejecutar –en coordinación con dependencias asistenciales públicas y privadas– planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento de las personas con discapacidad. Además, se crearon las Comisiones de Atención y Apoyo a las Personas con Discapacidad en la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados y de Asistencia Social en la Cámara de Senadores, situación que si bien visibilizó el tema en la agenda pública, también reafirmó la postura asistencialista y compensatoria que veía en la discapacidad un problema de salud que debía ser atendido médicamente a partir de políticas para evitarla o bien, restablecer en lo posible la normalidad a los sujetos “afectados”, más que en reconocerlos como sujetos de derechos y promover su integración como un asunto de justicia social (Herrera, 2007).

Pese a todo, el programa aportó avances importantes en lo que se refiere a la visibilidad de esta población, se generaron estadísticas que dieron cuenta de su existencia y de sus condiciones en algunas áreas; desde el ámbito jurídico se crearon, reformaron y/o adicionaron leyes para su protección y atención a nivel estatal³⁹ y federal,⁴⁰ pero, sobre todo, el trabajo coordinado entre la sociedad

³⁹ Las leyes en favor de los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad empezaron a concretarse entre 1992 y 1999, y aunque no todas incluyeron los mismos aspectos, en términos generales recuperaron algunos temas, entre los que destacan: accesibilidad, actividades deportivas, albergues, asistencia jurídica, atención médica, becas, bolsas de trabajo, capacitación laboral, cultura y recreación, definición de discapacidad, difusión, educación, estímulos, guarderías, integración laboral, intérpretes, prestaciones en especie, prevención, promoción, protección y defensa de derechos, rehabilitación, sanciones pro infracción a las disposiciones, sensibilización, accesibilidad y transporte (CNDH, 1999; Muñoz, 2002).

⁴⁰ Entre las leyes nacionales que tuvieron reformas y adiciones en este periodo se encuentran: la *Ley de protección al consumidor*, que impide negar la atención a personas por discapacidad y señala respetar las condiciones de cualquier contrato, independientemente de tal condición;

civil, el DIF y diferentes secretarías, abrieron más oportunidades de acceso al ámbito educativo, laboral y de salud, aunque esta última área se centró en prevención y atención de rasgos, síntomas y/o expresiones de la discapacidad. La salud sexual y reproductiva no fue abordada y tampoco el tema de la mujer con discapacidad, quien siguió recibiendo un trato marginal e, incluso, los mismos informes del programa omiten el posible impacto de las acciones en este sector (Muñoz, 2002).

Con el inicio del nuevo sexenio se dio un replanteamiento de las políticas de atención a grupos en condiciones vulnerables, específicamente en lo que se refiere a discapacidad; el 4 de diciembre de 2000 se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS), instancia que ocupó el lugar del programa anterior y asumió la responsabilidad de promover la integración de las personas con discapacidad al bienestar social en igualdad de oportunidades que los demás, mediante políticas coordinadas entre dependencias de la administración pública y las organizaciones de la sociedad civil⁴¹ (ORPISPCD, 2002).

la *Ley de adquisiciones y obras públicas*, que promueve el libre acceso a inmuebles; la *Ley general de asentamientos humanos*, que demanda crear infraestructura accesible; la *Ley orgánica de la administración pública federal*, donde se promueve la ejecución de programas de prevención, asistencia y tratamiento de la discapacidad; la *Ley general de salud* y la *Ley del seguro social*, cuyas adiciones amplían sus atribuciones en la atención del sector; la *Ley sobre sistema de asistencia social*, que otorga al DIF la responsabilidad de prestarles servicios de asistencia social; la *Ley de estímulo y fomento al deporte*, la cual amplió artículos para atender en lo deportivo las necesidades de las personas con discapacidad; la *Ley de aeropuertos* y la *Ley de servicio ferroviarios*, donde se garantiza una atención y movilidad adecuadas; la *Ley aduanera*, que amplía los beneficios para introducir al país vehículos y equipos que apoyen la movilidad y comunicación; el *Acuerdo que crea agencias del ministerio público especiales para atender a personas con discapacidad mental* y el *Programa de desarrollo educativo* (1995-2000), centrado en atender al sector, especialmente en educación básica (Muñoz, 2002; Inmujeres, 2003).

⁴¹ En el año 2000 existían en México 988 asociaciones de y para personas con discapacidad (Inegi, 2001), de las cuales 871 estaban reconocidas oficialmente: 111 se registraron como instituciones de asistencia privada, 637 como asociaciones civiles, 40 como sociedades civiles y otras 83 con otro tipo de registro. La operación de estas organizaciones requiere de un importante esfuerzo. Entre los principales problemas que enfrentan se encuentran la carencia de instalaciones o instalaciones inadecuadas, la escasez de personal profesional, la poca difusión y sobre todo la falta de financiamiento, que en su mayoría se realiza mediante donativos (29.6%),

Las funciones de la Oficina incluían, además, la promoción de la armonización legislativa, la coordinación interinstitucional para mejorar y ampliar la cobertura de servicios, en especial en el medio rural y apoyar el desarrollo de proyectos nacionales e internacionales en la materia. Para lograrlo, se integró el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (Codis),⁴² instancia dedicada a “[...] impulsar, orientar y vigilar que los programas sectoriales e institucionales a cargo de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, encauzaran sus esfuerzos y actividades hacia la atención y resolución de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad, en el marco de sus respectivas atribuciones” (Conadis, 2009:29).

A la par de estas acciones, y como resultado de las movilizaciones sociales y políticas que en el contexto internacional demandaban igualdad de trato para los grupos que tradicionalmente se encontraban en condiciones de marginación, en febrero de 2001 se instaló en nuestro país la Comisión Ciudadana de Estudios contra la Discriminación,⁴³ con el fin de promover cambios legales e institucionales tendientes a eliminar la discriminación. Entre las acciones más destacadas, la Comisión diseñó el anteproyecto de *Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación*—que como veremos más adelante, se aprobó en 2003—y las reformas a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que en agosto del mismo año introdujo en el artículo 1 el párrafo 3, que señala:

Queda prohibida toda discriminación motivada por el origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones

organización de eventos (17.2%), cuotas de recuperación (14.2%), cuotas de los socios (10.4%), coletas (7.9%) y otro tipo de aportación (20.7%) (Inegi, 2001).

⁴² Integrado por los titulares de las secretarías de Desarrollo Social, Comunicaciones y Transportes, Educación Pública, Salud y Trabajo y Previsión Social, así como del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y por la propia Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (Conadis, 2009:28).

⁴³ Con el fin de lograr una visión plural e incluyente, la Comisión estuvo integrada por representantes de los principales partidos políticos, legisladores, funcionarios públicos, representantes de organizaciones que defienden los derechos de grupos en condiciones de discriminación, académicos y otros especialistas (Rincón, 2003).

de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

Cabe destacar que aun cuando este texto constitucional se mantuvo en el nivel de prohibición de prácticas discriminatorias, entre líneas también marcó como obligación del Estado la creación de estrategias para erradicar la discriminación y promover la inclusión de grupos tradicionalmente excluidos, ya sea mediante acciones afirmativas o con la creación de instancias especializadas que orientaran y evaluaran la acción gubernamental en favor de cada grupo, lo que en el caso de la atención a la población con discapacidad se siguieron concretando paulatinamente.

En ese contexto, distintas secretarías de Estado se ocuparon de crear y/o reformar programas con miras a ofrecer una mayor y mejor atención de las personas con discapacidad.⁴⁴ No obstante, la mayoría se constituyeron como programas sectoriales, situación que limitó la puesta en marcha de una política integral de desarrollo, pues, además, operaban de manera aislada y se concentraron exclusivamente en las mismas áreas que en sexenios anteriores: educación, trabajo, accesibilidad y salud —en especial en lo relativo a rehabilitación y prevención de la discapacidad— dejando de lado temas como la sexualidad y la reproducción, que siguieron relegados, lo mismo que las mujeres, dado que, salvo las condiciones derivadas de vivir en zonas rurales, no se reconocía la existencia de otras categorías que implicaran diferencias en la aplicación de políticas (Sánchez Barajas, 2010).

⁴⁴ Entre los programas que se pusieron en marcha en este periodo se encuentran el de Atención a Personas con Discapacidad a cargo del DIF Nacional; de Integración Laboral para Personas con Discapacidad, 2001-2006 creado por la Secretaría de Trabajo y Previsión Social; el Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa de la Secretaría de Educación Pública; de Emprendedores con Discapacidad, diseñado y operado desde la misma Oficina de Representación e Integración de las Personas con Discapacidad; de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades de la Secretaría de Salud; el de Apoyo a Personas con Discapacidad en el Medio Rural, creado por la Secretaría de Agricultura, Ganadería, Desarrollo Rural, Pesca y Alimentación, y el Nacional de Accesibilidad a Inmuebles Públicos Federales de la Secretaría de Comunicaciones y Transportes (Sánchez Barajas, 2010).

Otra acción que también estuvo a cargo de la ORPIS fue el diseño del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006,⁴⁵ mismo que se planteó como el instrumento rector de la política pública explícita en la materia. Con carácter multisectorial, el programa se planteó la tarea de promover entre la sociedad una nueva cultura de integración de las personas con discapacidad, su incorporación al desarrollo, así como el respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales; la igualdad de oportunidades, la equidad en el acceso a los servicios y todo aquello que contribuya al bienestar y a la mejora de su calidad de vida, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto (ORPISPCD, 2002).

Esta visión ampliada, y con gran peso en lo social, no se vio reflejada en los objetivos del programa ni en las actividades que, en general, tampoco variaron en lo que se refiere a la inclusión de las mujeres o el enfoque de género, pues no se planteó ninguna disposición explícita al respecto. Sin embargo, el trabajo de coordinación interinstitucional en este periodo rindió frutos gracias a que “el Instituto Nacional de la Mujeres, conjuntamente con la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, puso en marcha una Coordinación de Género” (Muñoz, 2002:32). La función de esta última fue incorporar de manera transversal el enfoque en las subcomisiones establecidas en el programa –salud, seguridad social, educación, integración laboral, familia y desarrollo social, deporte, arte y cultura, accesibilidad, economía, legislación y derechos humanos– y se integró por miembros de diferentes instituciones encargadas de promover la equidad de género en el tema de cada subcomisión.

Pese a todo, esta Comisión no reportó avances concretos, situación que parece estar asociada con la tendencia de pensar a las personas con discapacidad como asexuadas o neutras, omitiendo que las múltiples condiciones que devienen en discapacidad hacen del fenómeno un reto complejo de atender, por lo que “[...] la magnitud de los problemas por resolver ha provocado que la especificidad de la situación de las mujeres con discapacidad, o relacionadas con la discapacidad, queden al margen de los puntos prioritarios de las agendas en favor de las necesidades de todo el grupo” (Muñoz, 2002:34). Además, el hecho de formar parte de dos grupos tradicionalmente discriminados no mejoró sus condiciones

⁴⁵ El programa se diseñó en el marco del PND 2001-2006 y fue presentado en mayo de 2001.

en el proceso de reconocimiento de derechos. Las acciones dedicadas a la inclusión de las mujeres tampoco consideraron que la discapacidad formara parte de los problemas de su competencia, lo que dejó el tema a la deriva y aunque se abrieron espacios de reflexión sobre su papel, en tanto madres, cuidadoras o por poseer rasgos asociados a dicha condición –sobre todo promovidas por el DIF entre 1996 y 2000–, estas acciones no se documentaron ni derivaron en propuestas de trabajo o en políticas (Inmujeres, 2003).

Para 2003, las propuestas hechas en materia de prevención y atención de toda forma de discriminación dieron frutos, y en junio se creó la *Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación*, la cual reglamenta y desarrolla medidas de prevención y establece la importancia de proteger de la misma tanto a las mujeres como a las personas con discapacidad, entre otros grupos, mediante el diseño y puesta en marcha de acciones positivas y compensatorias a favor de la igualdad de oportunidades⁴⁶ (Rincón, 2003).

En consecuencia, las entidades crearon y/o reformaron leyes para erradicar la discriminación,⁴⁷ y aunque en la mayoría la ausencia de un proceso de armonización global con la legislación internacional generó en la mayoría problemas de aplicación y difusión, en su momento fueron muestra del interés por atender la problemática, que definía la lucha contra la discriminación como “garantía

⁴⁶ Estas medidas señalan como obligaciones del Estado: 1) Promover un entorno que permita el libre acceso y desplazamiento; 2) Procurar su incorporación, permanencia y participación en actividades educativas regulares en todos los niveles; 3) Promover que se otorguen ayudas técnicas necesarias para integrar a las personas con discapacidad en todos los niveles de educación obligatoria; 4) Crear programas permanentes de capacitación para el empleo y el fomento a la integración laboral; 5) Crear espacios de recreación adecuados que no atenten contra la dignidad humana y eviten anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas; 6) Procurar accesibilidad en medios de transporte público en general, y 7) Promover que todo espacio e inmueble público o que preste servicios al público tenga las condiciones físicas y de señalización para su acceso, libre desplazamiento y uso (Rincón, 2003).

⁴⁷ En ese periodo se identificó el decreto y/o la reforma de 31 legislaciones locales en materia de discapacidad, es decir, así todas las entidades (excepto Baja California Sur) contaban con alguna ley actualizada en la materia. También existen medidas legales a favor de las personas con discapacidad en reglamentos específicos de Sonora, Chiapas, Puebla, Chihuahua y Morelos. En el ámbito federal, se mantuvieron vigentes programas específicos de atención a las personas con discapacidad en la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, en el Sistema Nacional DIF, en la Secretaría de Educación Pública y en la Secretaría de Salud (Sánchez Barajas, 2010).

fundamental” o derecho humano. Se procuró atender formas específicas de discriminación mediante la promoción del desarrollo de capacidades que permitieran estimular y compensar a mujeres, indígenas, personas con discapacidad, niños y niñas, adultos mayores, enfermos, minorías religiosas y a quienes refieren preferencias sexuales no convencionales, ofreciéndoles principalmente educación obligatoria, ayudas técnicas y becas que incentivaran la permanencia en todos los niveles, transferencias económicas y capacitación para el empleo (Sánchez Barajas, 2010).

Otras atribuciones de la *Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación* fue, de acuerdo con su artículo 17, la creación del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación,⁴⁸ institución rectora en la promoción de políticas y medidas tendientes a contribuir al desarrollo cultural y social, avanzar en la inclusión social y garantizar el derecho a la igualdad –primer derecho fundamental de la Constitución– con base en tres líneas de trabajo: *a*) poner en marcha acciones para prevenir y eliminar la discriminación; *b*) coordinar los trabajos de prevención y eliminación de la discriminación diseñadas por dependencias y secretarías de Estado, y *c*) recibir y resolver reclamaciones o quejas por presuntos actos discriminatorios cometidos por particulares o por autoridades en ejercicio de sus funciones (Conapred, 2006).

En suma, el Conapred desarrolla acciones para proteger a los ciudadanos y las ciudadanas de toda distinción o exclusión basada en el origen étnico, nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social, económica o de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, que impida o anule el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas (Carbonell, 2008). Para dar cumplimiento a sus objetivos y orientar sus acciones, el Consejo diseñó el Programa nacional para prevenir y eliminar la discriminación, el cual se publicó en 2006, con base en la información diagnóstica recuperada en la *Primera Encuesta Nacional sobre*

⁴⁸ El Consejo se creó con base en la *Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación*; fue aprobado el 29 de abril de 2003 y la ley se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* el 11 de junio del mismo año. Cuenta con personalidad jurídica, patrimonio propio, autonomía técnica y de gestión. Está sectorizado a la Secretaría de Gobernación, pero no está subordinado a ninguna autoridad para sus resoluciones en los procedimientos de reclamaciones o quejas (Carbonell, 2008).

Discriminación (Enadis), que se llevó a cabo en 2005. Específicamente en lo que se refiere a la población con discapacidad, la Enadis reveló la alta incidencia de discriminación a las personas con discapacidad:⁴⁹ nueve de cada 10 personas encuestadas opinaron que existía discriminación en su contra; más del 50% afirmaba que no se respetaban sus derechos y tres de cada cuatro señaló haber tenido menos oportunidades de ir a la escuela (Conapred, 2005).

Esta información resultó fundamental para comprender la dinámica de exclusión de las personas con discapacidad, pero mantuvo la postura de neutralidad con la que se identifica a la población. Además, pese a que el ser mujer también es un factor que genera discriminación, no se consideró de manera explícita la combinación de ambas categorías en el análisis de la información ni en el diseño de estrategias de intervención. El programa estableció siete líneas estratégicas a partir de las cuales, de manera paralela, se pretendió atender, desde la promoción y actualización de leyes en la materia, hasta la atención directa de denuncias por discriminación.

Con la misma lógica de superación de las desigualdades que vivía este sector, en 2005 se publicó la Ley general de las personas con discapacidad que, al igual que su similar en materia de discriminación, atribuyó al Estado la obligación de capacitar y procurar la inserción social de las personas con discapacidad, así como diseñar y ejecutar programas para incorporarlas en todos los ámbitos sociales. Para lograrlo propuso la creación del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (Conadis), instancia responsable de “[...] promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de la Ley. En consecuencia, se dispuso la derogación de la ORPIS junto con el Codis” (Conadis, 2009:28).

⁴⁹ De acuerdo con la Enadis (2005), 41% de los encuestados opinó que las personas con discapacidad no trabajan tan bien como las demás; una de cada tres personas encuestadas se mostró de acuerdo con que en las escuelas donde asisten niños con discapacidad disminuye la calidad de la enseñanza, y 42% coincidió en que sería preferible dar trabajo a una persona sin discapacidad que a una con discapacidad. Estos datos no variaron significativamente con los recabados en la más reciente encuesta realizada en 2010, donde se reportó que casi cuatro de cada 10 personas consideran que los derechos de las personas con discapacidad *no se respetan*, además se encontró que *la apariencia física*, es una de las condiciones más identificadas por la población que ha sentido que sus derechos no han sido respetados por esas mismas causas (Conapred, 2005 y 2011).

Así, el Conadis fue resultado del impulso que cobró el tema a nivel internacional durante el proceso de elaboración de la Convención Internacional, pero también de los avances en investigación y gestión iniciados desde sus predecesores y del Conapred. No obstante, como veremos a continuación, más allá del discurso y de algunas acciones aisladas emprendidas por estas instancias, existen pocos avances en atención de las mujeres con discapacidad, lo que al parecer obedece a la omisión de condiciones y características que hacen diversas las vivencias y necesidades al interior de este sector. Además, la mayoría de estrategias se concentran en el desarrollo de capacidades para integrarlos productivamente a la sociedad, es decir, se busca que lean, escriban y se formen como trabajadores, lo cual sin duda es de gran importancia, pero rara vez se desarrollan programas enfocados en potenciar su desarrollo integral, su independencia y la toma de decisiones respecto a su cuerpo, el ejercicio de su sexualidad y la reproducción, prácticas que tradicionalmente han sido omitidas (Delfín, 1999).

En suma, las leyes, políticas y programas gubernamentales en favor de las personas con discapacidad en nuestro país hasta entonces seguían siendo insuficientes en materia de equidad de género y atención de las mujeres; en lo que se refiere a favorecer el acceso y ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, prácticamente inexistentes (Cruz, 2004a). Esta situación empezó a cambiar durante el último sexenio, cuando por lo menos a nivel del discurso se empezaron a hacer menciones explícitas en la materia en algunos programas, como se presenta a continuación.

Acciones gubernamentales sobre sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad: “tierra de nadie”

La revisión anterior muestra que los esfuerzos por incorporar a las mujeres con discapacidad en las acciones gubernamentales han sido limitados y no han recibido el impulso necesario para hacer visible al sector. Esta situación parece estar asociada con las construcciones sociales derivadas de su pertenencia a dos grupos en situación de vulnerabilidad, lo que conlleva situaciones particulares de discriminación y múltiples barreras que las anulan y dificultan el ejercicio de sus derechos humanos fundamentales, los cuales se expresan en mayores niveles de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud,

carencias educativas, escaso o nulo acceso a programas y servicios, y un mayor riesgo de vivir abuso sexual y físico (Ssa, 2009). Esto hace indispensable que las intervenciones relacionadas con la promoción de derechos de las personas con discapacidad incluyan, entre sus principios, la dimensión de género, a fin de visibilizar las diferencias en las necesidades e intereses particulares tanto de hombres como de mujeres, y en consecuencia se promuevan acciones que favorezcan la consecución de los derechos proclamados en los instrumentos internacionales y que el Estado mexicano está obligado a cumplir. En esta lógica, el proceso de transición sexenal buscó generar condiciones para que instancias responsables de atender las desventajas de las mujeres y de las personas con discapacidad incluyeran entre sus compromisos las implicaciones de la relación entre estas categorías, lo que dio lugar a leyes e instrumentos que hoy día se mantienen vigentes y han orientado la acción pública en la materia.⁵⁰

Uno de los primeros acontecimientos a considerar en este proceso fue la aprobación de la *Ley general para la igualdad entre mujeres y hombres*,⁵¹ con la cual se buscó consolidar una política nacional en la materia mediante la promoción de acciones que favorecieran mejores condiciones de vida en un marco de igualdad de derechos entre mujeres y hombres en todos los ámbitos sociales y considerando las diferentes necesidades a lo largo del ciclo vital. La Ley ratificó al Inmujeres como responsable de diseñar, coordinar y operar acciones para su cumplimiento, lo que dio lugar al Programa nacional para la igualdad entre mujeres y hombres 2008-2012 (ProIgualdad), guía de navegación del Sistema Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres, integrado por dependencias de la administración pública federal, autoridades estatales y municipales

⁵⁰ El panorama general del estatus que, desde la visión del gobierno mexicano, se ha alcanzado en materia de atención a las mujeres con discapacidad se puede encontrar entre los párrafos 86 al 105 del primer informe presentado por nuestro país ante el Comité que da seguimiento a la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Conadis, 2011).

⁵¹ La Ley se publicó el 2 de agosto de 2006 en el DOF con el objetivo de regular y garantizar la igualdad entre mujeres y hombres; y proponer los lineamientos y mecanismos institucionales para que el país cumpla los compromisos de igualdad sustantiva y efectiva que coadyuven al empoderamiento de las mujeres. Atribuye a los gobiernos estatales y municipales la conducción y realización de políticas locales en la materia, así como la coordinación y cooperación con el gobierno federal para su cumplimiento (Inmujeres, 2008).

que bajo la coordinación del Instituto se encargaran de promover y procurar la igualdad de género (Inmujeres, 2008).

Específicamente en materia de discapacidad, el ProIgualdad incluye el tema en sus objetivos estratégicos 2, 3, 5 y 6, los cuales proponen garantizar igualdad jurídica, acceso pleno a derechos humanos y a la justicia, la no discriminación, el fortalecimiento de capacidades y el empoderamiento económico, mediante acciones afirmativas, armonización legislativa nacional con los instrumentos internacionales y protocolos o códigos de conducta para servicios públicos y privados que atienden al sector. Sin embargo, pese a la importancia de tales menciones para el reconocimiento e inclusión social de las mujeres con discapacidad, éstas no se han reflejado en acciones concretas; la única línea de trabajo desarrollada por el Inmujeres al respecto ha sido la inclusión del tema en la convocatoria del Fondo Proequidad,⁵² que además sólo ha financiado proyectos de manera intermitente, la mayoría centrados en atención y rehabilitación comunitaria (Medina, 2010).

También los trabajos derivados de la *Ley general de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia*⁵³ obligan a la conjunción de esfuerzos interinstitucionales

⁵² El Inmujeres puso en marcha en 2002 el Fondo Proequidad, con el fin de financiar proyectos de organizaciones de la sociedad civil que buscaran mejorar las condiciones de vida de las mujeres. En principio, se convocó el envío de propuestas centradas en atender a mujeres en condiciones de migración, educación, salud reproductiva y sexual, derechos humanos, adultos mayores, prevención de la violencia, orientación para el fomento productivo y la problemática de las mujeres en Ciudad Juárez. Sin embargo, la amplia respuesta de las organizaciones llevó a que paulatinamente se diversificara la convocatoria. Además de organizaciones civiles, se convocó a empresas que quisieran abordar proyectos en materia de trabajo doméstico, violencia doméstica y contra las mujeres, la problemática de las mujeres en Ciudad Juárez, mujeres rurales e indígenas, adultas mayores, fortalecimiento de liderazgos políticos femeninos y, posteriormente, para la Tercera Convocatoria del Fondo, se incluyó mujeres, niños y niñas con discapacidad, lo que abrió las puertas al tema que desde entonces ha aparecido de manera intermitente, en su mayoría atendiendo asuntos como educación comunitaria, rehabilitación y salud (Medina, 2010).

⁵³ Publicada en el DOF el 1 de febrero de 2007 y su versión vigente se adecuó con las reformas publicadas en enero de 2011. Es el instrumento jurídico más importante a nivel nacional en la materia, que “establece los lineamientos jurídicos y administrativos con los cuales el Estado intervendrá en todos sus niveles de gobierno, para garantizar y proteger los derechos de las mujeres a una vida libre de violencia” (Inmujeres, 2007:5). Con base en ello,

para poner fin a la violencia contra las mujeres, independientemente de su edad, estrato socioeconómico y condiciones de vida, lo que sin duda incluiría a quienes tienen discapacidad. Sin embargo, esta ley y las acciones que se derivan de ella han omitido criterios específicos para el diseño y aplicación de estrategias que consideren las necesidades de las mujeres con discapacidad, entre ellas la capacitación a funcionarios/as, equipo especializado y, en general, condiciones técnicas y estructurales óptimas que favorezcan el libre acceso y la comunicación (Coamex, 2011).

Por su parte, la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STyPS) como miembro del Sistema nacional para la igualdad entre mujeres y hombres, también ha incluido en sus acciones a las mujeres con discapacidad, en especial en lo que se refiere a integración laboral, capacitación para el trabajo y asesoría jurídica,⁵⁴ aspectos de suma importancia, pero insuficientes si consideramos la falta de reflexiones sobre los cambios culturales necesarios para lograr que el ingreso y permanencia del sector al campo laboral sea en igualdad de circunstancias que para los varones y para otras mujeres sin dicha condición.

Se ha buscado entender esta situación con la reciente creación de la *Norma mexicana para la igualdad laboral entre mujeres y hombres*,⁵⁵ la cual establece criterios para evaluar las políticas de igualdad de género adoptadas por empresas

se instaló el Sistema Nacional para Prevenir, Atender, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres y se promovió que todas las entidades federativas diseñaran y pusieran en marcha su propia legislación estatal, logro al que se suma el hecho de que 24 estados cuenten también con un Reglamento de operación, 30 con Sistema Estatal de Prevención, Atención, Sanción y Erradicación de la Violencia contra las Mujeres. Asimismo, todos los estados cuentan con un diagnóstico estadístico sobre las desigualdades de género y violencia contra las mujeres, con propuestas de reformas legislativas en materias penal y civil (Hernández, 2008).

⁵⁴ Durante 2008 y 2010, la STyPS reportó que, a través de su Dirección General de Capacitación, impartió cursos a distancia a 215 mujeres con discapacidad y a 30 en su modalidad presencial. La Coordinación General del Servicio Nacional de Empleo atendió a 30,331 y de ellas colocó en empleo a 8,837; y la Red Nacional de Vinculación Laboral atendió a 10,278 y ubicó en un empleo a 1,704. Finalmente, la Procuraduría Federal para la Defensa del Trabajo brindó 16 asesorías e inició nueve juicios para mujeres con discapacidad (Conadis, 2011).

⁵⁵ La Norma Mexicana MXM-R-025-SCFI-2008 se creó en 2008. Se trata de un instrumento de certificación único en su tipo a nivel mundial, porque propone la evaluación de estrategias y políticas laborales en beneficio de madres trabajadoras, de la disminución del hostigamiento y acoso laboral e inclusión laboral de personas con discapacidad, entre otros temas (STyPS, 2008).

y organismos públicos o privados en favor de la equidad de género en diversos temas, entre éstos la inclusión de personas con discapacidad, propuesta innovadora pero aún sin resultados concretos.

Finalmente, otras instancias del Sistema que también mostraron interés en atender a esta población en sus programas fueron la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, la cual impulsó el Programa Organización Productiva para Mujeres Indígenas (POPMI),⁵⁶ que en 2010 apoyó proyectos donde las beneficiarias eran mujeres indígenas con discapacidad y madres con hijos en dicha condición, y el Inegi, que a partir del *Censo de Población y Vivienda 2000* ha incorporado algunas variables sobre esta población, lo que ha permitido conocer más a fondo las condiciones en las que se encuentran hombres y mujeres con discapacidad, ofreciendo con ello elementos para la elaboración de los diagnósticos que orientaron acciones concretas en la materia (Conadis, 2009).

Con base en la información estadística, el Conadis integró en su programa rector sexenal, para el Desarrollo de las personas con discapacidad 2009-2012, un diagnóstico sobre género y discapacidad, que justificó la puesta en marcha de acciones específicas para atender los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad, quienes se reconoce enfrentan una doble discriminación y múltiples barreras que dificultan el ejercicio de sus derechos, por lo que su objetivo específico 1 propone: “Propiciar un cambio de cultura en la población general para favorecer el ejercicio pleno de los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con enfoque de género” (Conadis, 2009:91), a fin de favorecer actitudes y prácticas de respeto que mejoren en especial la calidad de vida de mujeres y niñas.

⁵⁶ El POPMI es un programa que está presente en localidades con una población indígena mayor o igual al 40%. Entró en vigor en 2009 con el fin de contribuir en la mejora de las condiciones de vida y posición social de las mujeres indígenas mediante el apoyo y fortalecimiento de procesos de organización, participación y toma de decisiones de las mujeres, a partir de la asignación de recursos para realizar actividades pecuarias, agrícolas, acuícolas, forestales, artesanales y de servicios que las provean de productos para autoconsumo o para su comercialización con apoyo de asistencia técnica y capacitación (CDI, 2009). En el ejercicio fiscal 2010, el POPMI apoyó 11 proyectos con beneficios a 20 mujeres con discapacidad y en el estado de San Luis Potosí en dos de los grupos apoyados hay mujeres indígenas que tienen hijos con discapacidad (Conadis, 2011).

En el mismo sentido, el Conapred ha impulsado estudios, difundido derechos y promovido acciones que buscan atender e incluir al sector con discapacidad y a las mujeres, incluida la apertura del espacio para la recepción de denuncias sobre actos de discriminación. Sin embargo, ninguna de las leyes antes citadas, ni las instancias dedicadas a la atención de las mujeres y la personas con discapacidad, establecen sanciones para quienes violen sus contenidos y salten sus acciones, por lo que las quejas y reclamaciones nunca tendrán el resultado esperado: la protección y defensa de la dignidad de la persona, y menos aún cuando el personal que ofrece servicio al público no está capacitado en las distintas áreas de atención, desconocen sus obligaciones y se basan en prejuicios para desempeñarse en los mismos espacios que buscan la integración y desarrollo de las personas con discapacidad, considerando sus necesidades en razón de sexo, edad y cualquier otra condición (Coamex, 2011). Esta situación se vuelve aún más compleja cuando se trata del acceso a sus derechos sexuales y reproductivos, los cuales en las acciones promovidas por nuestro país apenas figuran de manera tangencial en los programas de algunas instituciones sociales y de salud;⁵⁷ la mayoría se ocupa de aspectos relativos a la planificación familiar, es decir, a procurar evitar los embarazos entre las mujeres con discapacidad o a prevenir los nacimientos de menores con esta condición.

En ese sentido, se destaca el carácter incluyente del Programa de Planificación Familiar de la Secretaría de Salud, en especial el que sus servicios son gratuitos y de acceso a toda la población, lo mismo en la entrega de anticonceptivos que en las actividades de consejería y acompañamiento, a fin de que cada persona, independientemente de su condición, sexo, edad o preferencia, pueda elegir libremente un método anticonceptivo temporal, la esterilización y/o el momento de iniciar un embarazo al igual que el número de hijos (Conadis, 2011). Sin

⁵⁷ El del primer informe presentado por el Estado mexicano ante el Comité que da seguimiento a la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, integró los aparentes avances en el tema entre sus párrafos 298 a 310, dedicados al artículo 23, sobre el respeto del hogar y de la familia, en los cuales se priorizan acciones impulsadas desde el DIF Nacional, los Sistemas Estatales y otras instancias de salud como el IMSS en materia de protección y atención a familias donde algún miembro tiene discapacidad: apoyos económicos, información y actividades de rehabilitación, programas de escuela para padres donde se incluye estimulación temprana, integración educativa, laboral, cultural, recreativa y deportiva, concientización sobre derechos humanos, entre otros (Conadis, 2011).

embargo, el que se mantenga la figura de *interdicción*,⁵⁸ sigue limitando la toma de decisiones de algunas mujeres con discapacidad, lo que contraviene lo establecido en la Convención Internacional.

Lo mismo ocurre en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), cuyas acciones en materia de derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad siguen enmarcándose en programas de planificación familiar, centrados en promover el uso de anticonceptivos y en identificar entre los sectores de población a quienes se considera en riesgo reproductivo y/u obstétrico, con el fin de planear embarazos en óptimas condiciones de salud (SSA, 2000), situación que con frecuencia conlleva para las mujeres con discapacidad recomendaciones de abortos o esterilizaciones por considerar que por su condición física, mental o funcional, son mujeres poco saludables y, por tanto, no aptas para la reproducción. La situación anterior contrasta con el auge de los derechos sexuales y reproductivos en general, y de las personas con discapacidad en particular, las cuales incluso fueron incluidas en las acciones del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva⁵⁹ y en el Programa de Acción: Salud Reproductiva, estableciendo el derecho del sector al “[...] pleno disfrute de su sexualidad y del acceso a la metodología

⁵⁸ La interdicción es la declaración judicial de incapacidad de ejercicio de una persona mayor de edad. Se trata de una disposición legal que avala el hecho de que una persona ejerza la patria potestad sobre otra, independientemente de la edad, y sea responsable de las acciones de ésta (Bariffi, 2009). Nuestro país mantiene una restricción respecto a la autonomía que la Convención Internacional atribuye a toda persona con discapacidad y, en ese sentido, en lo que corresponde al artículo 23, argumenta que excepto quienes están sujetas a interdicción “todas las personas con discapacidad pueden contraer matrimonio manifestando su voluntad y ejercer sus derechos de paternidad y, en caso de contar con descendencia, tienen derecho a la crianza, guardia y patria potestad de sus hijos” (Conadis, 2011:53).

⁵⁹ La atención de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad se reconoce de manera explícita en los Programas Nacionales de Salud de los últimos dos sexenios, los cuales establecen la importancia de promover acciones multisectoriales en colaboración con el sector privado y la sociedad civil para ofrecer rehabilitación integral, misma que debe incluir orientación y consejería. Sin embargo, no se establecen criterios para lograr este propósito ni se establecieron mecanismos de capacitación ni condiciones técnicas y estructurales que permitan el cumplimiento de tales propuestas (SSA, 2001 y 2007).

anticonceptiva, lo que implica la intervención de todo el personal de salud para brindar orientación, asesoría y facilidades para que acudan a las unidades médicas y se les proporcione el método adecuado al tipo de discapacidad que presenten” (SSA, 2001:26).

Desde la puesta en marcha de ese programa, se recomendó ofrecer atención médica y psicológica en salud sexual y reproductiva a las personas con discapacidad en un marco de equidad, igualdad de oportunidades y adecuadas a sus necesidades, conocimientos médicos y principios éticos vigentes. Pese a todo, estas menciones y propuestas se mantuvieron también en el rango de recomendación y no se incluyeron opciones de capacitación al personal de salud en la materia, es decir, se les demandó desempeñar actividades para las cuales con frecuencia no están preparados ni cuentan con apoyos técnicos y estructurales necesarios para ofrecer la asesoría médica y psicológica adecuada a sus posibilidades y su ámbito de acción, sin prejuicios y con apego a la ética profesional (SSA, 2007).

Así, pese al avance jurídico-normativo en nuestro país en materia de atención a las mujeres con discapacidad, son evidentes las dificultades que entraña su aplicación en la práctica, lo que parece estar relacionado con las concepciones presentes en los discursos institucionales que las definen como dependientes, asexuadas y con poca o nula posibilidad de tener relaciones erótico-afectivas y procrear.⁶⁰ Por ello, resulta relevante recuperar las vivencias de mujeres que en la práctica, y pese a las barreras impuestas desde el aparato institucional y social, ejercen su vida sexual, afectiva, de pareja y la maternidad, cuestionando, confrontando o aceptando los discursos tradicionales de género que atraviesan las instituciones de salud y el discurso médico-científico que privilegia la normalización de los cuerpos por encima de los deseos. A continuación se ofrece un panorama general de las estrategias que ponen en marcha algunas mujeres con discapacidad ante el control y regulación de sus cuerpos, de su sexualidad y de su reproducción mediante estrategias de biopoder presentes en las acciones gubernamentales.

⁶⁰ Una de las posturas más representativas al respecto es la darwinista, relacionada con la idea de inferioridad biológica. Tal concepción tuvo auge en los inicios del siglo XX y aún se mantiene, aunque en forma velada, como una vía científicamente válida para definir códigos de exclusión hacia aquellos grupos o individuos con características identificadas como indeseables (Urías, 2007).

¿Deficientes o diferentes?: discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad

Las representaciones y discursos socioculturales que exhiben a las personas con discapacidad, en especial a las mujeres, como seres pasivos, poco atractivos, dependientes, asexuados y dignos de lástima, ha llevado a considerar que la sexualidad y la discapacidad son incompatibles, lo que con frecuencia se refleja en posturas que reducen las posibilidades de este sector de acceder a información al respecto. Tal situación suele ser más compleja cuando se trata de mujeres con discapacidad física, quienes con frecuencia suelen ver coartadas las posibilidades de recibir información al respecto, lo que dificulta su acceso a prácticas sexuales y a la reproducción, con base en prejuicios que consideran su cuerpo poco útil, lejos de las condiciones de salud y normalidad indispensables para cumplir dichas funciones y, por ende, suelen recibir negativas y críticas cuando se atreven a expresar sus deseos de ejercer la sexualidad y/o de tener hijos e hijas.

La falta de propuestas concretas que permitan la incorporación de estos temas en las acciones gubernamentales es muestra de cómo la mirada tradicional que identifica a este sector de la población como inferior, con mínimas posibilidades de desarrollo y con una vida que sería preferible no vivir, se mantiene vigente y subyace en los discursos de igualdad de derechos que, pese a ser una constante en instancias públicas y privadas que atienden las necesidades de las personas con discapacidad, no operan de la misma manera al abordar las prácticas sexuales y reproductivas que aun para especialistas o profesionales en la materia siguen enmarcadas por mitos y prejuicios que las anulan.

Así, aun cuando en las últimas décadas se dieron cambios importantes en el rol tradicional de las mujeres, abriendo la posibilidad de transformar sus expectativas y sus condiciones para decidir sobre su vida, su cuerpo y su sexualidad, estos principios no operan de la misma manera para todas las mujeres. Cuando

presentan diferencias físicas, mentales o funcionales que devienen en lo que hoy conocemos como discapacidad, el acceso a sus derechos se ve limitado por la combinación de ideologías que las ubican como inferiores, dependientes e incapaces, dejándolas en posición de desventaja frente a los hombres con discapacidad y a las mujeres sin dicha condición.

Por lo anterior, para lograr una mejor comprensión de la forma en que dichas expectativas sociales y culturales influyen en la calidad de vida de las mujeres con discapacidad, además de la revisión teórica y, legal sobre la problemática, se requiere un acercamiento a sus vivencias y en particular, a las formas en que ellas se han enfrentado a las posturas que les niegan la posibilidad de decidir de manera autónoma y ejercer plenamente sus derechos, proceso del que pocas veces han dado cuenta las investigaciones feministas y los estudios sobre discapacidad, que siguen omitiendo de sus investigaciones las experiencias y análisis de las mujeres (Cruz, 2003). En ese sentido, recuperar y hacer visibles las experiencias de estas mujeres sobre su sexualidad y la posibilidad de ejercer la maternidad implica el análisis de los símbolos y significados otorgados a ambas nociones en el contexto histórico y sociocultural en el que se desarrollan, lo que amerita un acercamiento a sus experiencias, pero también a los puntos de vista y posturas de algunas personas que están institucionalmente encargadas de prestarles servicios, a fin de explorar los factores que se tejen en ese complejo proceso (Castro, 1999).

Así, la información que se presenta se obtuvo a partir del discurso de las mujeres y de los prestadores de servicios,¹ con el fin de contar con un acercamiento a “[...] los entramados simbólicos que son el sostén de la experiencia humana y de esta manera a la subjetividad social” (Baz, 1999:72) que se encuentran inmersos en estos procesos. Por un lado, lo cotidiano individual de las mujeres con discapacidad, insertas en lo histórico social y cultural; develando situaciones,

¹ Se realizaron entrevistas abiertas a un grupo pequeño de mujeres y a prestadores de servicios, con base en la premisa de que la entrevista “propone crear 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, 1979:12); 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, 2008:54).

contextos y aspectos de la vida relacionados con los factores familiares, sociales e institucionales que influyen en su configuración. Se recuperan sus percepciones en torno a la sexualidad y la reproducción, las experiencias vividas alrededor de las demandas de información, métodos y servicios para el ejercicio de prácticas sexuales y reproductivas, considerando los diferentes momentos y circunstancias en las que acceden y ejercen sus derechos sexuales y reproductivos.

Por otro lado, se muestran los discursos que respaldan las prácticas y las posturas que asumen ante estos temas los prestadores de servicios, involucrados en programas e instancias dedicadas a la atención del sector en los temas de salud, inclusión social y laboral o rehabilitación. En concreto, se entrevistó a profesionales con formación en diversas disciplinas, principalmente en el área de la salud, quienes laboraban en programas de instituciones públicas y en organizaciones civiles dedicadas a la atención de este sector, con y sin discapacidad. El acercamiento a prestadores y prestadoras de servicios fue muy importante dado que permitió dar contexto a las vivencias de las mujeres, pero también porque sus relatos permiten mostrar los prejuicios y preocupaciones que genera la problemática. Se hace evidente cómo en sus prácticas y discursos coexisten elementos característicos de más de un modelo de atención, pues pese a estar convencidas/os del respeto a los derechos y la autonomía de este sector de la población, cuando se trata del acceso a la sexualidad y/o a la maternidad el discurso se flexibiliza y da cabida a posturas médicas y eugenésicas que con base en prejuicios y en una sentida preocupación por el bienestar de la mujer, la familia y la posible descendencia, cuestionan dicha posibilidad.

Además, para describir cómo el género se articula con la discapacidad para producir percepciones y expectativas en torno al ejercicio de la sexualidad y de la reproducción, así como deseos y posturas particulares de acuerdo con el contexto y condición en que se encuentran, es necesario aclarar que se recuperan experiencias de mujeres con discapacidad, con características específicas. En principio, son exclusivamente mujeres con discapacidad motriz,² modalidad que incluye

² De acuerdo con estadísticas, la discapacidad motriz es uno de los rasgos con mayor incidencia entre la población con discapacidad en el DF, abarcando 52% (Inegi, 2010). Por su definición:

“[...] constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona

rasgos corporales y de postura física difíciles de ocultar, considerados poco agradables a la vista. Un cuerpo que no encaja en el ideal de sociedades como la nuestra –de estructura patriarcal y consumista–, que ha venido imponiendo un ideal de belleza y salud que aun cuando varía, según patrones de estética y tendencias de la moda, tiende a imponer la “imagen saludable” como un factor relacionado con la valoración social y, sobre todo, como requisito indispensable para acceder a una pareja, a la sexualidad y la reproducción (Cruz, 2004a).

Por otro lado, siguiendo algunos estudios (Oliver, 2004; Morris, 1996; Paveda, 1996; Sánchez y Barrios, 1992) que señalan diferencias en el proceso de socialización entre quienes adquirieron la condición de discapacidad luego de haber consolidado un concepto de sí, y quienes nacieron con ciertos rasgos y elaboraron el concepto de sí desde su condición diferente, se incluyen sólo experiencias de mujeres que adquirieron su condición desde el nacimiento o durante los primeros años de la infancia y en un rango de edad de 25 a 40 años, momento en que es muy probable que estén asumiendo alguna postura respecto a la posibilidad de tener una pareja, ejercer la sexualidad y embarazarse (Inegi, 2006). En el mismo sentido, los institutos de estadísticas (Inegi, 2010) afirman que las mujeres que recibieron los beneficios de una mayor escolaridad y oportunidades de mejores empleos transformaron sus expectativas de vida y dieron más importancia a las metas laborales, profesionales o materiales que a las expectativas de vida familiar, pareja e hijos; por lo cual se eligieron mujeres con escolaridad mínima de nivel medio superior y con alguna experiencia laboral, a fin de identificar si esta influencia también ocurre entre mujeres con discapacidad.

en su desarrollo personal y social. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión. La discapacidad motriz se clasifica en los siguientes trastornos: 1) Trastornos físicos periféricos. Afectan huesos, articulaciones, extremidades y músculos. Se presentan desde el nacimiento o bien, como consecuencias de enfermedades en la infancia, o en relación con accidentes o lesiones en la espalda que dañan la médula espinal e interrumpen la comunicación de las extremidades hacia el cerebro y viceversa; y 2) Trastornos neurológicos. Implican daño en el área del cerebro encargada de procesar y enviar la información de movimiento al resto del cuerpo. Origina dificultades en el movimiento y en el uso de sensaciones y control de ciertas partes del cuerpo. Los más comunes son la parálisis cerebral, los traumatismos craneoencefálicos y los tumores localizados en el cerebro” (Lobera, 2011:18).

Finalmente, no se consideró como categoría de análisis la diversidad sexual, debido a que en sociedades como la nuestra, donde la heterosexualidad es considerada como la norma, “Las mujeres con discapacidad que son lesbianas encuentran muchas más dificultades que las mujeres lesbianas sin discapacidad para conseguir pareja, para salir del clóset, para enfrentar a su familia y para mantener relaciones estables” (Oliver, 2004: 172); es decir, su condición se complejiza y requiere un análisis específico de esta condición. Además, se cuidó que las participantes tuvieran experiencias previas o actuales de pareja, hubieran iniciado su vida erótico-sexual, expresaran su interés en ser madre o experiencias de embarazo y parto, pero sobre todo que quisieran compartir experiencias relacionadas con el acceso a información sobre el ejercicio de su sexualidad.

Prejuicios sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad

Las ideas previas sobre lo que “debería” ser la vida de las mujeres con discapacidad en lo que se refiere a su sexualidad, son principios en los que en general coinciden prestadores de servicios y mujeres con discapacidad, pero las y los primeros los refieren enmarcados de argumentos que los validan y legitiman, afirmando que, por ejemplo, cuando se trata de dar información sobre sexualidad...

[...] depende del grado de discapacidad porque no son iguales, hay condiciones que hacen complicado que se tenga la sexualidad, en mujeres u hombres, en los dos pero es peor si hablamos de las mujeres y de tener hijos[...] más riesgo y trabajo siempre para las damas y sus familias, porque eso que pasan en la televisión de gente muy independiente, son casos aislados y aquí en México no llegamos a eso, hay que empezar por lo más básico, rehabilitación, que sean independientes, trabajen, tengan su dinero, eso ya es mucho (Santiago, Terapeuta físico, 35 años).

Por su parte, las mujeres citan estos prejuicios como algo común en el discurso sobre la posibilidad de que ejerzan su sexualidad, pero las más de las veces los citan para criticarlos o para cuestionarlos por la forma en que obstaculizan el acceso a información:

Todo mundo te trata como si no fueras capaz de nada, nadie me pregunta cómo me las arreglo en casa, cómo apoyaba a mi mamá cuando ella se iba a trabajar y yo vivía con ella, hacía tarea, cocinaba y ya sabes de todo pero eso sí, como me ven chueca y lenta piensan [...] esta no hace nada, todo se lo hacen y pobrecita, además con una hija, han de decir: ¡qué irresponsable! pero no [...] a mucho orgullo, mi hija y yo estamos saliendo adelante y mi novio si está presente y ayuda pero, como mujer siento que tengo más fuerza, mi hija me la dio (Paola, parálisis cerebral, 39 años).

En cualquier caso, estas reflexiones se sustentan en construcciones y prejuicios asociados con lo negativo y poco apropiado de que las mujeres ejerzan su sexualidad, y que tradicionalmente definen la discapacidad como un factor que genera dependencia y el género como rasgo que vincula a las mujeres exclusivamente en el papel de madres y en posición de desventaja frente al varón, lo que hace de la combinación sexualidad, género y discapacidad una conjunción difícil de mantener, pues el cumplimiento de estos principios es celosamente regulado y vigilado desde la familia, la religión y los medios de comunicación, quienes a su vez lo reproducen a través de diversas actitudes, mensajes y sanciones ante quienes se atreven a confrontarla.

Así, las mujeres que deciden abordar el tema de la sexualidad, con frecuencia deben enfrentar estos discursos, incluso de profesionales de la salud a cargo de proveer servicios en la materia: “Lo más difícil fue mi médico: cuando le dije que necesitaba información sobre planificación familiar (risas) casi se cayó de la silla. Ese día había ido sola a la consulta y lo primero que me dijo fue: ¿ya lo sabe tu familia?, yo tenía ya casi 20 años” (Karina, parálisis cerebral, 29 años). Y por supuesto, el espacio familiar no es la excepción, pues las buenas intenciones y la preocupación por el bienestar de las mujeres a quienes están “obligados a proteger” con frecuencia conlleva controlar y/o sancionar las decisiones en torno al tema, lo que no siempre es posible enfrentar

[...] ha sido difícil, hubo muchos cambios y también peleas cuando dije en mi casa que tenía novio y que queríamos vivir juntos; mi familia no lo entendió, menos el hecho de tener un hijo. Primero me aferré, pero poco a poco me sentí más tranquila y reflexioné, en realidad ¿cómo podría hacerme cargo de tantas cosas sola?, y sobre todo no podría hacerme cargo de un bebé (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).

Así, aun cuando la primera consigna de género, y tal vez la más importante, es la que afirma como objetivo y fin último en la vida de toda mujer establecer una pareja y tener hijos, este discurso se diluye cuando se dirige a mujeres con discapacidad, las cuales son consideradas como niñas eternas, seres “inocentes”, asexuadas y, por ello, incapaces de desear un acercamiento erótico-afectivo y por tanto imposibilitadas para relacionarse y acceder a una pareja por su misma condición física y estética (Morris, 1996). En ese sentido, para una mujer con discapacidad los obstáculos para acceder a la maternidad tienen implicaciones muy fuertes: “Era una muestra contundente de que en verdad era una limitada porque no podría ser mujer completa, por eso me revelé y aunque sí lo pasé mal, ahora es distinto, mi hija es el motor de mi vida” (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

Incluso desde este espacio, se considera que no son lo suficientemente atractivas o deseables como para que una pareja se interese en mantener una relación duradera con ellas, lo que plantea de entrada una posición devaluada y una condición de inferior que subyace en los discursos de preocupación y protección que reciben estas mujeres: “Siempre me va a doler y me acuerdo bien de una discusión con mi madre y hermana, me dijeron: “¿Quién crees que va a querer estar contigo así como estás?, al rato aquí vas a andar otra vez y con otra carga extra”, fue cuando me quedó claro que me veían como una carga (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).

Así, en el proceso de hacerse sexuales activas, las mujeres con discapacidad no siempre se someten a los discursos de poder que buscan controlar su sexualidad y sus decisiones en torno su propio cuerpo, situación que obedece a la puesta en marcha de recursos personales y sociales, como su propia estima o el acceso a información, lo que en ocasiones les lleva a concluir que, “[...] las críticas eran normales, sobre todo por el miedo a que fallara la salud, pero me di a la tarea de investigar, sólo así puedes combatir los prejuicios y el miedo, no hay más: información y seguridad en ti misma y kilos de paciencia porque todos se creen con derecho a cuidarte, incluso sin tu consentimiento” (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

En otros casos, el apoyo familiar, el tipo y grado de discapacidad y, sobre todo la educación y la información a la que llegan a tener acceso, contribuyen a tomar decisiones y enfrentar los estereotipos o enfrentarse a las críticas:

Me ayudó mi terquedad, que desde chiquita me malcriaron y me dejaron hacer mi voluntad, por eso luego les salí responentona, pero me valió porque ahora no necesito nada de nadie, he aprendido a ser independiente por mí misma y mi esposo también me ayuda mucho, eso es lo bueno (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

En contraste, la falta de recursos familiares y personales llevan a que las mujeres se sometan a los discursos tradicionales, aceptando incluso decisiones que van en contra de sus deseos o resignificando discursos para hacerlos propios, por ejemplo, asumiendo su incapacidad de tener hijos por considerar que: “no es una opción [...] sé que eso no es para mí y luego pensé en la adopción pero mira, en realidad no es opción y aunque amigas del trabajo me han dicho que pregunte, ya me resigné a que no, ¿cómo podría cuidarlo si apenas puedo conmigo?” (Adriana, espina bífida, 37 años).

También se sume que no es importante en su vida, transformando o desviando el deseo a otras áreas de su desarrollo que sin duda son importantes y un aspecto fundamental de su realización, pero que no tendrían por qué elegir a manera de intercambio, de contar con el apoyo necesario: “No es mi prioridad; sí fui a un taller y me informé [...] pero poco a poco he ido teniendo más claro, que es mejor mi desarrollo personal, no meterme en problemas, así mejor no me ilusiono y además, es un lío con los médicos, ya tuve experiencias de maltrato por andar de preguntona” (Berenice, parálisis cerebral, 27 años).

En suma, parece probable que la escasez de investigaciones sobre estos temas está relacionada con el hecho de que estas mujeres no cumplen con los estereotipos de salud y belleza que marca la sociedad como aceptables para la reproducción, lo que puede llevar a suponer que la discapacidad física se traduce en imposibilidad de ejercer la sexualidad, pero sobre todo la maternidad. Se da por hecho que una mujer en silla de ruedas o con muletas no siente deseos de disfrutar de una relación sexual o de tener y hacerse cargo de un hijo (Morris 1996).

No creo que sea el punto para muchas de las chavas el tema de la sexualidad, me ha tocado ver más a hombres [...] qué ahí está el riesgo ¡eh!, que para ellos sí es incontrolable a veces, sobre todo cuando los problemas son mentales, de aprendizaje porque no comprenden sus impulsos y sólo se van y lo quieren hacer,

difícil para las familias pero las niñas es menos, yo lo he visto menos (Santiago, terapeuta físico, 35 años).

Luego, por ejemplo, una chava en sillas de ruedas, imagínate que me pregunte oiga doctor, ¿cómo le voy a hacer con esto? (risas), ¿qué podría decirle?, es su derecho pero como que no es lo mismo que se le diga a un hombre que a una mujer, porque se ponen muchas cosas en juego, además es difícil, las familias no siempre están de acuerdo en que se les informe (José Luis, médico, 40 años).

Esta postura muestra claramente cómo los médicos ostentan su lugar de poder y ponen en marcha estrategias de biopoder que en formas de “ayuda” recuperan prejuicios basados en las diferencias de género, que aunados a los estereotipos en torno a la discapacidad contribuyen a infantilizar a estas mujeres, y más aún a controlar sus posibilidades de acceder a prácticas sexuales y reproductivas porque se considera que “[...] sí necesitan ayuda, que alguien las oriente para que no las engañen; me he enterado de que luego se embarazan y lo peor es que algunas bien inocentes ni supieron de nada” (Carmina, trabajadora social, 48 años).

Así, se reconoce que no tienen información, pero no se considera importante e incluso se niega su derecho de recibirla como una forma de atender a sus necesidades, antes bien, ubicándolas en el lugar de dependientes, niñas eternas y asexuadas, se selecciona y se les ofrece información parcial porque se considera: “tienen otras prioridades, además la mayoría de las veces son muy serias, más bien reservadas, y si se les da información, es para que sean cuidadosas porque hay muchos que abusan de ellas [...] así podrían estar más alertas” (José Luis, médico, 40 años).

En otras ocasiones, aun y cuando la discapacidad no incluye dificultades intelectuales, se niega su capacidad de entender la información y, más aún, de decidir por sí mismas lo que desean, por lo que no se les da la información a ellas sino a quienes las tutelan:

[...] a las mamás, más que nada ellas son las que andan batallando, desde acompañarlas y ayudarlas para moverse, pero más con quienes tienen problemas de aprendizaje, porque es importante que ellas busquen si las pueden ligar, es una forma de buscar que sus hijas estén mejor y se quiten ese pendiente, pero hasta eso ya las cosas están cambiando. En la escuela especial también les dan

información de aborto y las canalizan a donde se les opera y todo legal y muy seguro (Araceli, psicóloga, 39).

En suma, las representaciones culturales exhiben a las personas con discapacidad como seres asexuados, *ángeles* sin sexo; consideran que es un tema poco importante: “tú no estás para eso”, “para qué querías hijos” o “te vas a embarazar y no vas a poder atenderlos”, son algunas afirmaciones que ellas suelen escuchar y que confirman que para la mayoría de las personas, incluidos los profesionales encargados de atender sus necesidades, esta necesidad está ausente. En el caso de los hombres se les percibe como inocentes, incapaces de tener orgasmos, erecciones o eyaculaciones, y si se trata de mujeres, se ha creído que no están interesadas en establecer relaciones eróticas, que no pueden procrear, que carecen de la menstruación, etcétera (Morris, 1991).

Para una mujer es más difícil empezar su vida sexual, de un hombre se piensa que está bien, mientras no le haga daño a nadie, pero para una mujer, y más con discapacidad, liberarse de la persecución familiar es lo peor: sí, los abusos sexuales, que se aprovechan de tu inocencia, los embarazos, las consecuencias en tu cuerpo, tu bien, todo es controlar (Karla, secuelas de polio, 40 años).

Esta situación deriva de las construcciones sociales de género que en nuestra cultura occidental establecen claras diferencias en lo que se espera de las personas en función del sexo, lo que al vincularse con la discapacidad genera percepciones específicas, aunque en cualquier caso de desventaja. Así, mientras que para las mujeres la mayor vulnerabilidad y dependencia en general tienen repercusiones en sus posibilidades sexuales, en el caso de los hombres, aun cuando se les ubica como sujetos con menos poder y falta de masculinidad, no se les reprime explícitamente el ejercicio de la sexualidad, e incluso se promueve como adecuado y deseable desde el discurso de profesionales de la salud:

Los hombres como quiera no pierden, todo es ganar, aprendizaje, conocer, la sexualidad yo digo que en ellos no es problema de que les digan que no, mientras ellos puedan, pues se animan y buscan y ya. Y está bien, más cuando encuentran una mujer que se compromete a apoyarlos, así en sus condiciones, pero las mujeres no, es de sumar y sumar trabajo y cuando no para ellas, es para sus familias (Alonso, psicólogo con secuelas de polio, 40 años).

Además, el que aún persista la idea de que la sexualidad está basada en el coito, sin tener en cuenta otros aspectos placenteros para una actividad sexual plena, tales como las caricias, los juegos eróticos y en general otras formas de vivir y sentir la sexualidad, hace que se dé un mayor énfasis a las posibilidades del cuerpo: “Pareciera que el cuerpo lo es todo y no, la piel es todo, lo malo es que eso nadie nos lo enseña; nos enseñan a tener miedo a explorar nuestro cuerpo y por eso pareciéramos limitadas pero no, la sexualidad está en la mente” (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).

Pero también se pone énfasis en las aptitudes del cuerpo para la reproducción, partiendo de la idea de que uno de los primeros requerimientos para ejercer la sexualidad es poseer un cuerpo normal-sano, lo que no ocurre en quienes tienen discapacidad física:

Cuando se nos ve así, tan maltrechas del cuerpo, lo primero que se piensa es que no vamos a poder tener relaciones sexuales, que no vamos a poder tener hijos [...] ya no cumpliste tu rol y eres inferior y quedas fuera de todo, pareciera que no hay derecho a nada. Además, pienso que los hombres no están muy educados para estar con alguien diferente (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

Creo que el cuerpo dice mucho de lo que se espera de nosotras, aunque tú quieras ir más allá, ahí te tienen, controlada, apabullada porque eres fea, das mal aspecto, más como yo, con todo y mis aparatos, además, estorbo. Y fíjate en las relaciones que he tenido, han sido hombres muy inseguros, muy temerosos de perder en vez de ganar (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

En este contexto, “[...] es frecuente que las personas calificadas de ‘discapacitadas’ queden al margen del matrimonio y la paternidad, incluso cuando no existe una limitación funcional al respecto” (ONU, 1982:50). Es decir, el simple hecho de tener rasgos corporales diferentes conlleva que ante la expresión de sus deseos de acceder a la maternidad, se les niegue información o se les recrimine, sin considerar que al hacerlo se violentan sus derechos, pues se trata de una obligación de todo servidor de salud, independientemente de la condición de la persona que los solicita.

Él es un doctor y sabe que la parálisis cerebral, que es lo que yo tengo, no es contagioso, pero siempre me veía como bicho raro... mi voz no es clara y lo

sé... pero no se esforzó por entenderme, nunca se esforzó, se desesperaba y peor cuando le pedí información sobre un ginecólogo y le dije de prepararme para un embarazo. Me dijo que no sabía y me mandó con la secretaria, ¿cómo no iba a saber?... era claro que no me quería decir nada (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

Esta negativa parece estar asociada al hecho de que las marcas corporales en la discapacidad física son más visibles y en algunos casos, como en la parálisis cerebral, incluyen también limitaciones en la comunicación, lo que con frecuencia lleva a que estas personas sean consideradas enfermas permanentes, cuya condición podría generar descuidos que influyeran en la atención a un hijo/a, afectándolo o retrasando su desarrollo, como lo muestra la preocupación de un prestador de servicios: “Entiendo el interés de algunas mujeres en tener hijos, es una necesidad natural, pero creo que sólo piensan en ellas, en su deseo, pero no en los hijos que a la larga deben aprender de ella, ¿cómo les van a enseñar a hablar, a caminar?; como quiera lo van a aprender, pero pueden darse retrasos” (Santiago, terapeuta físico, 35 años).

Esta postura resulta cuestionable, pues si bien es importante considerar la existencia de enfermedades genéticas que dan lugar a condiciones discapacitantes, esto no ocurre en la mayoría de casos y los posibles descuidos en la atención podrían ser fácilmente compensados si en lugar de negar, cuestionar o sancionar sus deseos de ser madres, se promueven servicios de asesoría para evitar estas posibles eventualidades, como lo demandan las mismas mujeres en respuesta a estos criterios: “Estoy de acuerdo en que quizá no voy a ser la mejor madre, pero hay muchas mujeres que tienen hijos y, muy “sanas”, sin discapacidad, los maltratan, los abandonan afectivamente, los descuidan. No podemos saber quién será una buena madre; lo malo es que se da por hecho que por la discapacidad lo haremos mal” (Karina, parálisis cerebral, 29 años).

Estos ejemplos muestran las múltiples actitudes discriminatorias que derivan de los prejuicios que la sociedad sigue manteniendo de la sexualidad de las mujeres con discapacidad y que las llevan a enfrentar el rechazo y las críticas al tratar de acceder a la maternidad y a la sexualidad en un contexto en el que el cuerpo diferente es considerado rasgo de inferioridad y le otorga a los “otros” —médicos, especialistas, terapeutas, familiares, etcétera— el poder de decidir sobre esos cuerpos inferiores, sancionarlos, ignorarlos o cuestionarlos cuando se considera que lo ameritan, como lo muestra el relato de Luisa, a quien por

el hecho de haber brincado la norma social que la define como no apta para la maternidad se le negó la palabra, dejó de ser considerada capaz de interlocución no por su condición física, sino por atreverse a saltar las expectativas sociales que la ubicaban como incapaz (Rancière, 2007).

Cuando me enteré [del embarazo] fue una experiencia muy desagradable. Primero estaba en el trabajo y me dio un mareo, que me hizo ir al médico, me acompañó una compañera y ya ahí las preguntas y la revisión le hizo a él sospechar de un embarazo y ya sólo se debía confirmar. Lo sorprendente fue que el médico al entregar la orden para estudios le dijo a mi compañera que esperaba estuviéramos a buen tiempo de decidir porque era una locura mantenerme embarazada. Salté de enojo, no sólo estaba sugiriendo un aborto sino que además me estaba juzgando y ni siquiera se dirigía a mí (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

Esta omisión de los derechos y deseos expresados por las mujeres se repite también en las experiencias compartidas por otras mujeres, al parecer como una sanción por haber saltado la norma, pero también como un recordatorio de su condición de infante eterna, sin voz ni voto en el proceso de decidir sobre su propia vida, incluso cuando se tienen evidencias de su capacidad: “[...] el médico sabía que iba a la universidad, sólo requería que me acompañaran porque me complicaba subir las escaleras y sobre todo que era una adulta y embarazada, pero me seguía tratando como niña, me ignoraba y sólo se dirigía a mi madre para dar indicaciones, nunca cambió su actitud” (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

La misma experiencia vivió Karla: recuerda como una constante las ideas que la hacían parecer una niña eterna, pues afirma que aún a la fecha, “No te ven como mujer, te ven como chueca, sólo los defectos, lo que se necesita de arreglo, pero tus necesidades no les importan, te ven como niña, sobre todo los doctores. En general se sorprenden si les pides información ginecológica o anticonceptivos” (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

En suma, todos estos prejuicios y falsas creencias han contribuido a crear un pensamiento discapacitante, que se refleja tanto en el discurso de los profesionales de la salud y de las propias personas con discapacidad, quienes adoptan determinadas conductas y actitudes, las más de las veces cuestionables por no reconocer a las interesadas como sujetos reales con voz propia y capacidad de decisión:

Es horrible, sentirte inferior, menos que los otros, incapaz [...] que esas ideas, definan lo que necesitas [...] pero lo peor de todo sería pasar en la vida sintiendo que no puedes decidir nada, sentirte controlada física y psicológicamente por alguien. No me gustaría verme sometida a lo que otros quieren de mí, aunque muchas veces dicen que buscan lo mejor para ti y que hacen las cosas porque te quieren, pero ¿quién puede saber lo que es mejor para mí si no soy yo misma? (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

En este sentido, aunque la condición corporal de las mujeres con discapacidad física con frecuencia las lleva a depender del apoyo de otras personas y/o de accesorios –sillas de rueda, muletas, aparatos especiales– para desplazarse, esta situación sólo debería derivar en limitaciones temporales de su privacidad y en obstáculos para tener una apariencia deseable con base en los parámetros de belleza establecidos, no tendría por qué significar su exclusión de la toma de decisiones en ningún ámbito de la vida y menos aún un factor que le cuestione la posibilidad de ser miradas por los otros y de acceder a la sexualidad y/o a la maternidad, lo que a menudo sucede (Cruz, 2004b).

En ese tiempo, ya tenía yo cómo 15 o 16 años, y veía a mis primas que ya andaban con los novios y traían minifaldas y zapatillas y pues yo no podía. Me deprimía porque sí me decía: “¿Quién se va a fijar en ti?” En ese tiempo me aislé mucho (Karla, secuelas de polio, 40 años).

De acuerdo que me veo un poco estorbosa, ya sea con la silla o con los aparatos la cosa no camia mucho y, bueno, no es muy cómodo salir a pasear conmigo, y es toda una ceremonia irme a la cama. Sí requiero ayudas, pero eso no ha impedido que pueda tomar decisiones, mantener relaciones con mis parejas y qué mejor resultado que mi evidencia [se refiere a su hijo de casi 3 años]. Sí se requiere paciencia y creatividad, pero se puede y no creo que sea especial por eso, sólo aprendí a adaptarme (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

En suma, la discapacidad física encarna una marca que define y caracteriza a las personas en un lugar de desventaja e inferioridad, lo que deriva en pensamientos y actitudes las más de las veces negativas que excluyen a este colectivo de los espacios sociales y en particular en el terreno de los derechos sexuales y reproductivos; limitan el acceso a prácticas y relaciones seguras y placenteras.

Actitudes de las y los prestadores de servicios frente a las necesidades y problemáticas sexuales de las mujeres con discapacidad

Las investigadoras feministas que han puesto énfasis en la importancia de abordar desde el punto de vista de las mujeres temas como la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza, etcétera –todos relevantes para las mujeres discapacitadas– pocas veces incorporan en sus análisis las experiencias de dicho grupo, que también es invisible en los estudios sobre discapacidad, donde tampoco se incorporan reflexiones sobre las demandas y experiencias de las mujeres y menos aún las relacionadas con el control de su cuerpo y sus prácticas sexuales y reproductivas:

Los movimientos de mujeres sin discapacidades entienden que las preocupaciones de las mujeres con discapacidades pertenecen más al movimiento de la discapacidad y no los enfrentan. Al mismo tiempo, los movimientos de la discapacidad tienden a ver los problemas de la mujer con discapacidades como algo “separado” y sin importancia para la orden del día de las organizaciones (O’Toole, 2000:18).

Este enfoque es también recurrente en los discursos de profesionales de la salud que ofrecen servicios a personas con discapacidad, en particular a mujeres. No es extraño escuchar de su voz, al igual que en familiares, en la población en general o en mensajes de los medios de comunicación, la idea de que estas personas no deberían ocuparse de lo relativo a la sexualidad, la vida en pareja o la reproducción, pues, se sugiere, hay temas de mucha más relevancia, que no han sido atendidos y que merecen abordarse antes de llegar a la sexualidad. Esta situación la señaló enfáticamente Carmina, trabajadora social responsable de atender un programa gubernamental de apoyo a personas con discapacidad.

El tema de la sexualidad no lo tocamos tanto, eso corresponde más a la familia, es complejo y no creo que les preocupe mucho. 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 pocos casos, hay cosas que creo son más urgentes de atender o más significativas para cambiar, para 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, yo digo que sería otra fase del proceso (Carmina, trabajadora social, 48 años).

Esta certeza es recuperada constantemente 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 a las personas con discapacidad. Se considera que es más adecuado anticipar los “riesgos” que ellas pueden correr, las dificultades que enfrentarán, los problemas que provocarán, más que lo placentero del proceso. En ese sentido, cuando las mujeres con discapacidad insisten en su deseo, los profesionales en general parecen oponer resistencia al tema, pues aunque se considera un tema básico en la vida de las personas, para efectos de quienes tienen discapacidad se plantea en términos de seguridad: “que se les enseñe que no está bien andar aquí y allá, porque se les hace fácil y no miden consecuencias y por eso luego los embarazos” (Santiago, terapeuta físico, 35 años).

Y la información se limita a temas como anticoncepción y prevención de abusos, lo cual se llega a considerar un hecho connatural a la discapacidad y sólo en ese sentido se considera importante hablar de sexualidad, “porque luego hay mucha gente que abusa de que están enfermos y lo único que buscan es aprovecharse y si ellas están tan necesitadas de afecto pues caen fácil. Por eso es básico el tema y ayudarlas en eso, que también no se les haga fácil, que midan los riesgos” (José Luis, médico, 40 años).

Es notorio cómo se dimensiona el tema sólo a partir de los riesgos, de las cosas que se estima las mujeres deben cuidar, es decir, se les coloca en el lugar de inferior y además víctima potencial de otro, incapaz de comprender e identificar sus necesidades y, más aún, como prestadores/as de servicios se ubican a sí mismos/as como superiores, con autoridad y facultades para decidir por ellas y “enseñarles” lo más adecuado sobre la sexualidad, “concientizar mucho mejor porque creo, es su derecho contar con información y luego queremos dejarla a la familia y ellos tampoco saben qué decirles; aún la sexualidad es un tema tabú y más para este sector (Araceli, psicóloga, débil visual, 39 años).

Y se siguen justificando acciones de corte eugenésico, preventivo, pese a que se reconoce como una necesidad la promoción activa de los derechos sexuales y reproductivos, de los cuales se valen para plantear la difusión de aspectos específicos como “información sobre la interrupción del embarazo, que en estos casos

aplicaría sin ser delito. Imagino que antes que se hablaba menos de sexualidad se tenían que aguantar y ahora ya tienen más opciones para atender esos casos o para prevenir” (Matilde, socióloga, 36 años). Así, en principio no se concibe la idea de que las mujeres con discapacidad pudieran ejercer su sexualidad por decisión propia, sino que se presupone que quien tiene experiencias sexuales y reproductivas es porque fue sometida por otra persona y no porque su deseo estuviese de por medio.

Claro que uno puede pensar que las mujeres desean sentirse amadas y acompañadas, más cuando no tienen la posibilidad de recibir afecto en sus casas, lo malo es que eso se malentiende, 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).

Pero, además, se muestra que en los relatos de los prestadores de servicios confluye una mezcla de 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. Y aun cuando en las entrevistas se puso énfasis en que las reflexiones debían centrarse en sus opiniones sobre lo que podría suceder en mujeres con discapacidad física, los y las entrevistadas no parecieron encontrar diferencias entre ellas y quienes tienen problemas intelectuales y limitaciones para comprender, pues se les coloca en el mismo plano y en consecuencia se les describe como víctimas de su propia condición.

Se trataría de hablar con ellas pero también con sus familias porque no sólo son ellas, se debe considerar que 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).

Estas creencias, aunadas a los discursos que se construyen desde el Estado y que históricamente han colocado a las personas con discapacidad como seres

“anormales” e “indeseables”, a quienes se debe regular, controlar y actualmente cuidar y curar, repercuten de manera importante en la falta de servicios adecuados para atender las necesidades específicas de las mujeres que desean acceder a prácticas sexuales y/o a la maternidad, ante cuyo deseo aun deben enfrentar una gran cantidad de críticas y obstáculos o indiferencia, aunque a veces encubierta en un discurso incluyente que lo asume como “Un tema muy interesante pero, aquí sí no se puede atender porque no hay las condiciones y la prioridad es que tengan elementos para ser autosuficientes; una vez con eso la familia debe apuntalar esas otras áreas” (Matilde, socióloga, 36 años).

Así, los relatos de las mujeres 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, o 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 precisa.

Yo sí 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, lo malo es que con esas contestaciones pues ya no me atreví a difundir mis dudas y esa fue la consecuencia de la falta de información, en dado momento pues ya, sin darme cuenta pasó, me la pasé muy bien pero nunca pensé que fuera a quedar embarazada, porque según yo sólo 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 yo 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, a lo que se suma 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 se considera no tiene posibilidades de atender adecuadamente, “que cómo me había atrevido a embarazarme, que si era valiente a ciegas, que si mi irresponsabilidad la pagarían otros. Esto, más las risas 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, suelen ser criticadas o se les pide que los repriman, como lo señalan algunas mujeres:

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 sabían tan bien como yo que el DIF no me iba a dar un bebé, de eso se valieron para limitarme (Adriana, espina bífida, 37 años).

Así, los discursos eugenésicos que se promovieron a principios del siglo XX continúan vigentes hasta la fecha. Desde diversas instancias de socialización, el Estado sigue transmitiendo el mensaje de que las mujeres con discapacidad deberían desentenderse de las necesidades sexuales y maternas, ya sea por medio de familiares, de amigos e incluso, como ya se ha mencionado, médicos y terapeutas también comparten estas posturas, pues para los profesionales puede resultar incómodo entender y responder a las demandas a las que tiene derecho una mujer con estas características, sin que interfieran los miedos o los prejuicios, que se traducen en sugerencias como medida de prevención: “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).

O bien en recomendaciones especializadas para evitar lo que se considera “un mal mayor”, “el doctor que me dio la noticia me dijo también que en mi caso podía abortar, pues se sobreentendía que sería un embarazo de alto riesgo y, además, debía pensar en mi familia, que se tendría que hacer cargo del producto” (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años). Así, al igual que en los inicios del siglo XX, en la actualidad el discurso de los profesionales de la salud es uno de los elementos más importantes para legitimar las nuevas formas de biopoder que se generan desde el Estado para controlar la reproducción de las y los “anormales”. Tales estrategias se ponen en marcha principalmente durante las primeras etapas del embarazo, pues de acuerdo con los relatos de las mujeres, son estos profesionales quienes con frecuencia utilizan la autoridad

que les da el “saber especializado” para influir en su decisión de ser madres. Con este fin, despliegan argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales alrededor de lo “inaceptable” de traer al mundo a un ser a quien no podrán atender o que a la larga tendrá que hacerse cargo de su propia madre.

El doctor estaba muy indignado, no daba crédito. Recuerdo que me dijo como en regaño: “¡A quién se le ocurre, en sus condiciones! ¿Ya pensó que ese niño a la larga va a tener que apoyarla a usted?” Obviamente me enojé muchísimo y tuve que aclararle que era mi decisión y que yo era capaz de hacerme cargo de mi hijo (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

Por otro lado, el nacimiento de los hijos e hijas no pone fin a las críticas y cuestionamientos hechos a las mujeres con discapacidad, pues el Estado, mediante *las instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia*, despliega su discurso oficial que, en aras de proteger y ofrecer seguridad y bienestar a los y las menores, pone en marcha mecanismos de control de la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad, sancionando a quienes se “atreven” a violar la norma natural y son madres, por medio de estrategias de biopoder, que bajo el nombre de seguimiento buscan “asegurarse” de que las mujeres cuenten con recursos económicos, familiares y personales necesarios para atender a sus hijos/as y para que éstos no se conviertan en “menores cuidadores”.³ Y por ello “Muchas no se atreven a pedir apoyos a las instituciones por miedo. Hay mucho miedo de que les quiten a los hijos argumentando que son incapaces de atenderlos” (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años). O bien, se deben someter a otras medidas de control para garantizar el bienestar de los menores: “[...] firmé responsiva médica o algo así, era una hoja que me llevaron las trabajadoras del DIF, donde mi mamá también firmó y se comprometió a apoyarme en el cuidado de mi bebé; no me creían capaz de ser una buena

³ Las feministas inglesas con discapacidad han intervenido de manera importante en el debate en torno a los “menores cuidadores”, cuestionando el uso de este término, con el que muchos servicios sociales a nivel mundial se refieren a los hijos e hijas de mujeres discapacitadas que por su condición particular tienen la necesidad de recibir su ayuda (Keith y Morris, 1996).

madre, pero ahora pruebas tengo de que no lo he hecho mal” (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

Finalmente, conforme van creciendo los menores, las madres con discapacidad enfrentan otro tipo de obstáculos, ahora relacionados con *las barreras sociales y estructurales*, pues la sociedad al no considerar su existencia ni sus necesidades, limita también su acceso a recursos para brindar seguridad social, económica y servicios de salud adecuados para ellas y sus descendientes.

La primera vez que me sentí con discapacidad fue cuando me entregaron a mi hija y me di cuenta de que no podía salir corriendo con ella si se enfermaba. Antes no lo había notado, pero vivir en un segundo piso sí es discapacitante, sobre todo si no hay accesos adecuados, ni elevador (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

Cuando mi hijo mayor entró a la escuela había muchas trabas para mí porque nos citaban a actividades de padre e hijos, olimpiaditas o algo así. Un día me dijeron que no llevara al niño y así lo hice, pero después me enteré de que había sido porque tenían esa actividad y como yo no podía jugar y saltar y hacer esas actividades físicas prefirieron no invitarme. O sea que en lugar de buscar otras cosas que pudiéramos hacer, mejor excluyeron a mi hijo de la actividad; fue muy triste y muy injusto (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 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 mecanismo de regulación y control que se despliegan desde el Estado para asegurarse de que no se reproduzcan los “indeseables”, de cuidar la “pureza de la especie” y de mantener lo más homogénea posible a la población, invisibilizando las necesidades de los grupos que la integran. Al respecto, otro factor que también se omite en la atención de las personas con discapacidad y que deriva de la pobre percepción que tiene el personal de salud respecto de las necesidades de las mujeres es el de su salud sexual. Los prestadores de servicios con frecuencia se resisten a reconocer en toda su extensión sus necesidades en tanto “mujeres completas y no las consideran sólo como personas con síntomas, sin el menor apoyo o comprensión, exclusivamente desde el punto de vista médico” (Begum, 1996:204). En consecuencia, se les niega información sin reconocer “[...] 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; nadie se acuerda que requiero de esos exámenes” (Karina, parálisis cerebral, 29 años).

Y cuando llega a darse la información y se accede a este tipo de servicios médicos, se enfrentan a otros obstáculos: “[...] me costó mucho usar la 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 una mejor atención de este sector de la población, en especial de las mujeres, es necesario erradicar los prejuicios sociales alrededor de ellas y de sus demandas, 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, por lo que es indispensable visibilizarlos, reconocerlos y actuar en consecuencia si se quiere cumplir realmente con los compromisos institucionales en la materia.

Autonomía o control en el acceso y ejercicio de la sexualidad

Pese a que se pudiera pensar que con la incorporación de las mujeres a espacios educativos y laborales el estereotipo de la mujer dependiente y necesitada de tutoría actualmente se encuentra en decadencia, en términos reales esto no es así, pues aunque es cierto que la educación, el estatus ocupacional, así como la participación social y política pueden actuar como factores importantes para el desarrollo de un mayor control de las mujeres sobre sus recursos y su medio ambiente, la autonomía no sólo implica el control sobre recursos extrínsecos, sino, además, en un nivel más individual, una mayor asertividad y autoridad en la toma de decisiones. En ese contexto, la forma en que se da el proceso

de toma de decisiones sobre el cuerpo de las mujeres con discapacidad suele implicar la disociación entre autonomía y acceso a recursos externos, pues el que las mujeres accedan a un trabajo remunerado, a la escuela o participen en un grupo político, no determina necesariamente que tomen decisiones en otras áreas y viceversa.

En algunas ocasiones tienen claro lo que quieren y actúan aún a “contracorriente” y conscientes de que no van a recibir apoyo, “[...] porque fue mi decisión, nadie pensaba que me iba a aventar, porque de entrada nadie me apoyó, pero poco a poco se dieron cuenta que yo investigaba, que estaba decidida, y pues ya, me empezaron a apoyar, pero no sin antes tener muchos problemas” (Paola, parálisis cerebral, 33 años).

En otras ocasiones hay una aparente decisión que, ante la adversidades o situaciones no esperadas, les hace asumir otras posturas o a recibir apoyo de otras personas: “teníamos relaciones y a él no le gustaba usar condón, yo era la que me cuidaba, pero en una de esas me falló y me embaracé, entonces decidimos vivir juntos, al principio no quería pero mi familia estaba enojada y dijeron que no iban a ayudarme, así es que me moví más por decisión de él y por las condiciones familiares que por mi voluntad” (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

Lo anterior también muestra que la condición de discapacidad nuevamente queda anulada, pues si bien estas mujeres en general necesitan más apoyo para realizar ciertas actividades en función de sus limitaciones físicas, esto no limita su capacidad de decidir y actuar por voluntad propia, y menos en lo que se refiere a su vida de pareja y sexual, lo que al parecer sí está altamente vinculado con su formación educativa, su capacidad económica y su ingreso al mercado laboral, “[...] por ejemplo, para salir necesitaba quien me acompañara y en cierta forma dependía de los demás, pero poco a poco fui animándome a hacer cosas nuevas, sobre todo las que me iban a ayudar a lograr lo que yo quería, y hasta la fecha yo decido lo que hago” (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

Así, aunque hay cosas que por su condición física les dificulta realizar, esto impacta directamente en la toma de decisiones cuando las mujeres adquieren la seguridad necesaria para actuar “[...] algunas cosas, claro, no las puedo hacer sola o tal vez no las quiero hacer sola, pero cuando es algo que me afecta directamente a mí, no permito que nadie lo decida más que yo” (Berenice, parálisis cerebral, 27 años).

Es muy importante darte cuenta de que puedes valerte por ti misma, hace tener mucha seguridad; saber que no dependes económicamente de tus papás te da la libertad de decidir, desde dónde vivir hasta qué quieres hacer, si quiere uno tener hijos, pues... en mi caso sí hubo críticas pero el hecho de vivir así, sola, permite pensar distinto, tener incluso aventurillas y luego a sentarme y decidir (Luisa, secuelas de poliomielitis, 39 años).

Pero esta capacidad de decisión no ha sido estática, se ha visto sujeta a cambios a lo largo de la vida de las mujeres, de acuerdo con sus experiencias personales. En este sentido, se pueden encontrar dos situaciones que limitan la autonomía y toma de decisiones de las mujeres –independientemente de su condición física–: la primera se refiere a un ambiente social hostil basado en la indiferencia y el menosprecio, donde las personas cercanas a ellas se empeñen en manipularlas, ignorarlas y/o tratarlas con matices de inferioridad: “[...] lo que mi mamá decía, era voz de orden, se me impusieron muchas cosas por medio del miedo; bastaba que mi mamá me viera para que actuara o dijera lo que ella quería”. (Berenice, parálisis cerebral, 27 años).

No me preguntaban si quería algo o no, se me decía lo que tenía que hacer y así era, así ha sido siempre; se me tachaba de tonta o de ingenua... Si hay algo que tenga que reprocharle a mi mamá, es justamente que no me dejó tomar decisiones, ni fijarme objetivos... pero todo eso cambió cuando yo lo decidí; aún hay cosas por hacer, pero sé que estoy en el camino (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).

Mi papá siempre ha sido muy machista, no me dejaba salir con mis amigas, con decirte que ni para hacer trabajos en equipo me dejaba salir y lo mismo cuando iba a entrar a la universidad. Como mi tía era psicóloga, me dijo que eso tenía que estudiar y aquí me tienes, lo bueno es que sí me gustó la carrera, si no me hubiera salido y hubieran sido problemas (Karina, parálisis cerebral, 29 años).

En la segunda situación se pudo observar, por el contrario, un ambiente de sobreprotección que les otorga privilegios de inicio, pero que a la larga genera dependencia, poca iniciativa, escasa responsabilidad y nula autonomía, justificada en un aparente apoyo de la familia que se afirma, “[...] siempre se han preocupado porque yo esté bien, porque tenga lo mejor y no tengo de qué

quejarme porque no tengo posibilidades de trabajar y como en mi situación uno corre más riesgo, me apoyan, de todas maneras mi mamá no estaría tranquila” (Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años).

Así, la autonomía entendida como la capacidad de las mujeres de actuar en función de su propio interés y de tomar sus propias decisiones, implica la posibilidad de controlar su vida y se encuentra en un constante enfrentamiento con las normas sociales representadas por la familia, amigos, medios de comunicación, etcétera, que, como se ha mencionado, pretenden decidir los momentos y formas para asistir o no a espacios de socialización, establecer o no redes sociales (amigas/os, novios), ejercer el control de su cuerpo y sus prácticas sexuales y los momentos para hacerlo, por lo que, en muchos sentidos, de la autonomía depende el acceso a relaciones afectivas que abran la posibilidad a establecer pareja.

Mi papá me quiso mucho, me quería sobreproteger porque tal vez pensaba que me podía pasar algo, pero me quería, me lo dijo antes de morir. Cuando murió me dolió mucho porque creo que si se oponía a que hiciera tantas cosas, no era porque no me quisiera. Aunque sí le hubiera hecho caso, yo creo que me hubiera perjudicado más que ayudarme, nunca hubiera tenido pareja o hijos, pero él lo hacía de buena fe (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

Estas situaciones dan cuenta de que ser madre y carecer de alguna habilidad física no implica necesariamente ser menos apta para el cuidado de lo/as hijos/as; incluso algunas entrevistadas argumentan la existencia de discapacidades “no aparentes” que impiden a las mujeres, independientemente de su condición, el desarrollo de habilidades para el cuidado de sus menores en algunas áreas, e incluso en casos extremos las llevan a maltratarlos/as o abandonarlos/as, con lo cual se puede inferir la existencia de factores que pueden limitar más el ejercicio “eficiente” y satisfactorio de la maternidad que una condición física diferente: “Yo tengo una discapacidad aparente, pero cuántas mujeres son incapaces de cuidar a sus hijos. Cuántas no los maltratan o los ignoran, o son negligentes y les provocan accidentes. A ellas no se les dice discapacitadas y tienen más limitaciones que yo” (Karla, secuelas de poliomielitis, 40 años).

La información anterior muestra el punto de partida para erradicar los estereotipos que señalan a este sector de la población como seres infelices en sí mismos, dependientes y con pocas o nulas posibilidades de acceder a relaciones

de pareja y a la maternidad en una sociedad pensada por y para quienes entran en la categoría de “los normales”. Y si bien es importante considerar que algunos tipos de discapacidad física, por sus manifestaciones específicas, pueden llegar a ocasionar dificultades en la actividad sexual genital, el embarazo y el parto, tampoco se puede negar que esta situación se agrava ante las estrategias que se definen desde el Estado para marginar y excluir a este sector de la población del ejercicio de la sexualidad, mediante estrategias de biopoder que se traducen en discriminación, carencia de profesionales sensibles y capacitados que brinden a las mujeres una atención integral, libre de sentimientos de repulsión o de compasión.

Reflexiones de una ausencia: derechos sexuales y reproductivos en acciones de gobierno dirigidas a las mujeres con discapacidad en México

Los procesos de exclusión que suelen enfrentar las mujeres con discapacidad, en particular quienes presentan condiciones que limitan su motricidad, cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, son múltiples y muy complejos debido a las contradicciones entre los discursos y las prácticas que se construyen socialmente en torno a quiénes son y lo que se espera de ellas en función de las marcas corporales que conllevan la discapacidad, pero también al género o la edad. Así, los discursos actuales que promueven la igualdad de derechos de toda persona, independientemente de sus condiciones y necesidades, se enfrentan y contraponen con discursos y prácticas tradicionales que buscan atender a esta población con base en una mirada médica, preocupada por la rehabilitación, la asistencia y el cuidado que raya en la sobreprotección, más que en la promoción de derechos; ello justifica que políticas y prácticas que se generan desde instancias especializadas se centren en ciertos temas y omitan otros, entre éstos los relacionados con la sexualidad y la reproducción, con base en argumentos que pregonan el bienestar y la seguridad de las mujeres con discapacidad y sus familias.

Así, aun cuando las demandas de inclusión plena han obligado a que se incremente la información demográfica sobre las condiciones en las que se encuentra la población con discapacidad en nuestro país, en particular las mujeres, aún existe una clara ausencia de datos que den cuenta de los procesos de emparejamiento y ejercicio de la sexualidad en este sector de la población que, de por sí, sólo empezó a ser “visible” para los institutos de estadística en la última década, ya que con anterioridad se recuperaba información mínima e irrelevante al respecto. En el mismo sentido, la incorporación del tema en las investigaciones sociales, tanto dirigidas a atender la condición de las mujeres como de las personas con

discapacidad, ha sido escasa y poco consistente. En principio, es necesario señalar que las mujeres con discapacidad, sus problemáticas y necesidades, hasta hace muy poco tiempo habían permanecido ausentes de los debates académicos, pues los estudios feministas que pretendían explicar los procesos sociales que excluían y subordinaban a las mujeres sólo hacían mención a la discapacidad como factor que complejizaba la realidad de las mujeres, pero no integraba en sus análisis las experiencias de las mujeres en tales condiciones ni se ocupó de crear propuestas de trabajo centradas en ellas. Y por otro lado, los estudios sobre discapacidad tampoco se preguntaban sobre las condiciones que enfrentaban las mujeres, es decir, se ubicaba al sector con discapacidad como un grupo homogéneo al que los análisis, políticas y programas tendrían que llegar de la misma manera, negando la presencia de otros elementos como género, que marca diferencias importantes en la forma de vida y la construcción de necesidades de hombres y mujeres con discapacidad.

No obstante, en los últimos años se han empezado a abrir espacios en busca de comprender las experiencias de vida de las mujeres con discapacidad y a dar cuenta de sus necesidades, pero los esfuerzos se han centrado principalmente en los ámbitos educativo y laboral, dejando de lado otros temas de gran importancia, por ejemplo en lo que toca a los derechos sexuales y reproductivos, tema que a la fecha sigue siendo tabú y motivo de críticas y prejuicios cuando se habla del sector con discapacidad. En el ámbito legal y jurídico también se repite esta exclusión del tema en las acciones gubernamentales en favor de las personas con discapacidad que —al igual que otros grupos de población en condiciones de vulnerabilidad, entre ellos las mujeres— habían quedado rezagados de la acción pública hasta la segunda mitad del siglo pasado, cuando las demandas de los nuevos movimientos sociales se hicieron presentes y visibles, incorporando a la agenda social aspectos que hasta entonces no habían sido tomados en cuenta.

Así, los avances en el reconocimiento de los derechos de grupos en condiciones de vulnerabilidad han representado grandes retos: es notoria la presencia de las mujeres en diferentes contextos sociales y políticos, se han diseñado y puesto en marcha leyes que promueven la no discriminación, la no violencia, la inclusión plena de las personas con discapacidad y las acciones en favor de las mujeres. Sin embargo, es notoria la falta de capacitación del personal que labora en la función pública en la perspectiva de derechos humanos, para dar un verdadero sentido y tratar de llevar a la práctica las propuestas que ya se han venido diseñando.

Así, aunque el acceso de las personas con discapacidad a la esfera pública ha sido todo un reto que comenzó a impulsarse desde finales del siglo pasado y durante la primera década del actual, abriendo espacios de discusión y análisis de las materias pendientes, los esfuerzos se centraron en promover mejoras estructurales como rampas para facilitar la movilidad, diseño y remodelación de edificios para hacerlos accesibles, campañas de acceso al ámbito educativo y laboral, entre otros aspectos; sin embargo, salvo pocas excepciones, no se había reflexionado sobre las experiencias de vida y las necesidades de las mujeres.

En suma, pese al auge del tema en el ámbito internacional y nacional, la ausencia histórica en México de estrategias públicas que promuevan, compensen y estimulen la integración social de las personas con discapacidad viene a cerrar y a reproducir el círculo vicioso de las diferencias de trato por discapacidad. Este sector de la población constituye un grupo muy importante pero poco atendido, lo que trae como consecuencia su desigualdad económica, la ausencia de oportunidades reales y la segregación social, que si bien son puntos en común para amplios sectores sociales, se complejiza cuando se trata de las personas con discapacidad. En ese contexto, en cumplimiento de los compromisos internacionales dedicados a atender a diversos grupos en desventaja, en la última década se ha generado un repentino avance legal e institucional para crear un nuevo ambiente social y político que apueste a reducir la discriminación en el país; este esfuerzo permitió que se abrieran espacios para las personas con discapacidad, con miras a contar con un diagnóstico mínimo que diera cuenta de su condición y que sirviera de base para la creación de estrategias para su atención oportuna.

Al mismo tiempo, las políticas y programas dirigidos a promover la igualdad de las mujeres venía dando pasos muy importantes. Los avances alcanzados en este proceso han rendido frutos en el acceso a la salud, la vivienda, la educación, el trabajo y en menor medida en los derechos sexuales y reproductivos, lo que en caso de lograrse contribuiría a mejorar el estatus y condiciones de emparejamiento y maternidad de las mujeres. En este último aspecto, resulta relevante afirmar que el proceso que llevó a visibilizar y a incorporar a la agenda pública los derechos de las personas con discapacidad y de las mujeres sólo ha podido darse en el marco de una exigencia de no-discriminación que trasciende a estos grupos y que ha favorecido un mayor reconocimiento social, pero aún existen obstáculos para consolidar una genuina política de Estado en la materia que alcance a las mujeres con discapacidad.

Entre los obstáculos que más afectan este proceso se encuentran el escaso presupuesto de que disponen las instituciones públicas para dar vida, orientar y concretar acciones con grupos en situaciones de vulnerabilidad, la inexistencia casi general de sanciones administrativas o penales para quienes cometen actos de discriminación, y el poco aprecio y reconocimiento social que se hace de este grupo y que, como ya señalé, se mantiene excluido de sus dos sectores de referencia. En el caso específico de las mujeres con discapacidad, un obstáculo importante es que las problemáticas a las que ellas se enfrentan, se tratan de atender desde una perspectiva médica o sanitaria con la que se atiende al sector, lo que muestra una visión limitada que dificulta la inclusión social y de acceso a los derechos y oportunidades fundamentales de la vida social.

Esta situación se hace más evidente al acercarse a las experiencias cotidianas de mujeres con discapacidad, las cuales dejan ver las dificultades que entraña la combinación de ambas categorías (ser mujer y tener discapacidad), específicamente en lo que respecta al ejercicio de su sexualidad y su reproducción. Los procesos que relatan las mujeres muestran el amplio predominio del enfoque médico y las limitaciones que aún tiene por cubrir la puesta en marcha de un modelo social de la discapacidad, basado en el reconocimiento y promoción de los derechos humanos.

Tal situación no es exclusiva de México. Estas prácticas son comunes aun en países cultural y económicamente más desarrollados, donde también se empieza a poner en evidencia la violación a los derechos sexuales y reproductivos de este sector de la población con miras a ofrecer alternativas de solución y asesoría adecuadas; prueba de ello es un estudio realizado en Australia, donde se relatan específicamente prácticas de esterilización forzada de mujeres jóvenes con discapacidad (WWDA, 2001), situación que también ocurre en nuestro país, pero que cuesta trabajo identificar como un problema, pues se trata de hechos naturalizados, identificados como acciones necesarias para cuidar el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, sin considerar el derecho que tiene este sector de que expresen sus deseos y decidir de manera autónoma lo que consideran adecuado para ellas al respecto. Es decir, suelen ser las familias y/o los profesionales de la salud quienes, mediante diversas formas de biopoder, se abrogan el derecho de autonomía y determinan acciones, legitimadas en discursos de saber-poder otorgadas, ya sea por su estatus de *ser normal* o, de *ser especialista*.

Tales situaciones reflejan los mecanismos que se ponen en marcha desde el Estado para controlar la reproducción de las y los “anormales”, principalmente cuando las mujeres empiezan a solicitar información sobre salud sexual, para prevenir enfermedades, sobre anticonceptivos o durante las primeras etapas del embarazo, pues de acuerdo con los relatos de las entrevistadas, son principalmente los y las profesionales de la salud quienes suelen utilizar la autoridad que les da el “saber especializado” para influir en sus decisiones sobre sus cuerpos, y con este fin despliegan argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y bienestar de ellas y los productos, hasta sanciones morales alrededor de lo inaceptable de traer al mundo a un ser a quien, según sus afirmaciones, no podrán atender o que a la larga tendrá que hacerse cargo de su propia madre.

Por otro lado, tras el nacimiento de los hijos e hijas, el Estado, mediante *las instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia*, despliega su discurso oficial que, bajo la lógica moderna de proteger y ofrecer seguridad y bienestar a los menores, pone en marcha mecanismos de control de la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad, sancionando a quienes se atreven a violar la norma natural y son madres. Así, el biopoder se traduce en persecución y presión por parte de instancias de protección a la infancia, que buscan asegurarse de que las mujeres con discapacidad contarán con los recursos necesarios para atender a sus hijos/as.

Finalmente, conforme van creciendo los hijos e hijas, las madres con discapacidad enfrentan obstáculos relacionados con *las barreras sociales y estructurales*, pues al no considerar su existencia ni sus necesidades, se les limita también el acceso a recursos para brindar seguridad social, económica y servicios educativos adecuados para ellas y sus descendientes, es decir, no es la condición física diferente la que limita y/o dificulta el ejercicio de la maternidad, sino los mecanismo de regulación y control que se despliegan desde el Estado para asegurarse de que no se reproduzcan los indeseables, de cuidar la pureza racial y de mantener lo más homogénea posible a la población, invisibilizando las necesidades de los grupos que la integran, lo que a su vez les excluye del goce de sus derechos sexuales y reproductivos en cuanto al acceso a la información y a las condiciones deseables para ejercerla con seguridad y con plena autonomía. Lo anterior da cuenta de que ser madre y carecer de alguna habilidad física no implica necesariamente ser menos apta para el cuidado de los/as hijos/as; incluso algunas entrevistadas argumentan la existencia de discapacidades no visibles que

impiden a las mujeres, independientemente de su condición, el desarrollo de habilidades para el cuidado de sus menores que, en casos extremos, conducen al maltrato o al abandono, con lo cual se puede inferir la existencia de factores que limitan más el ejercicio eficiente y satisfactorio de la maternidad que la condición física diferente.

Resulta pues, tarea pendiente, el impulso de un cambio cultural y social de gran alcance que favorezca una mirada social de la discapacidad; también están pendientes los mecanismos y sanciones administrativas que permitan dar un sentido real a las leyes y espacios de denuncia a los actos concretos de discriminación y de violación a derechos humanos, en particular los sexuales y reproductivos, que hoy día se mantienen pendientes. Por tanto, asumir la responsabilidad de una inclusión plena y promover el disfrute de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad implica una conjunción de estrategias desde tres instancias distintas: por un lado, se requiere que el Estado asuma su responsabilidad frente a las personas con discapacidad y promueva cambios de la visión asistencialista que los ubica como individuos pasivos en muchos programas y políticas públicas, a una visión más incluyente que reconozca al sector como sujetos de derechos, sin cuya transformación no lograremos los cambios estructurales que den a las personas con discapacidad y al resto de los grupos en situación de discriminación condiciones de vida dignas.

Además, se requiere una revisión cultural y académica de las condiciones, discursos y prácticas en torno al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, con miras a ofrecer evidencias de que es la misma sociedad la que “discapacita”, mediante la combinación de prejuicios personales y sociales institucionalizados, con base en los cuales se crean ambientes que dificultan su acceso a experiencias sexuales y reproductivas más satisfactorias. Pero también, se pone énfasis en que no todas las mujeres con discapacidad se limitan a aceptar pasivamente la condición de inferior que les ha sido asignada por ser físicamente distintas. Por el contrario, los relatos presentados muestran múltiples posturas que ellas ponen en práctica para defender el acceso al control del cuerpo que les ha sido expropiado.

Las habilidades para tomar decisiones de manera autónoma, la forma en que se perciben a sí mismas y la disponibilidad para integrarse a espacios de socialización y para establecer relaciones socio-afectivas que funjan como redes de apoyo, aunadas al conocimiento y defensa de sus derechos, constituyen

elementos que les facilitan dicho proceso y les permiten salir airoso de las complicaciones que les generan tanto las actitudes negativas de sus familias y de los médicos y profesionales del área de la salud, como las barreras sociales e institucionales que impiden el ejercicio de su sexualidad y la maternidad. Además, se evidencia cómo la discriminación de las mujeres con discapacidad física presenta múltiples facetas que se derivan de la combinación de la segregación por causa de la discapacidad y el sexismo, situación que limita su acceso a servicios de información y atención relacionados con su salud sexual y reproductiva, en igualdad de condiciones que las mujeres sin discapacidad.

No obstante, más que poner de manifiesto la marginación y discriminación que viven las mujeres por su condición física —postura que se limitaría a reproducir la visión sesgada que plantea la vida de este sector como una tragedia personal que se agrava con la suma de desigualdades y las ubica como víctimas de sus propias circunstancias y pasivas ante la sociedad—, es necesario destacar las actitudes activas, combativas y de resistencia que muchas de ellas viven cotidianamente y que pocas veces son reconocidas en las investigaciones que pretenden interpretar sus experiencias desde un enfoque “victimista”, basado en la compasión, y centrado en su doble desventaja.

En suma, esta obra pretende abrir un camino que hasta hace poco había permanecido prácticamente inexplorado por las ciencias sociales, en general, y en particular por la investigación feminista en nuestro país: las experiencias de las mujeres discapacitadas. Tal exclusión, que hasta hace poco no había sido cuestionada, hace que la teoría y el análisis feminista permanezcan incompletos en tanto se limitan a sumar la discapacidad al final de una lista que define la diversidad de las mujeres y no se preocupan por entender las interacciones entre dos importantes constructos sociales: la discapacidad y el género.

Bibliografía

- Abberley, Paul (2008), “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 34-50.
- (1993), “Disabled people and ‘normality’”, en John Swain *et al.* (eds.), *Disabling Barriers Enabling Environments*, Londres, Sage-Open University, pp. 107-115.
- Abrams, Philip (1977), “Notes on the difficulty the State”, en *Studying of Historical Sociology*, vol. 1, núm. 1.
- Acosta Vargas, Gladys (2001), “Derechos de las mujeres, derechos de la infancia: renovando la ciudadanía”, versión electrónica disponible en http://www.iin.oea.org/derechos_de_las_mujeres_G._Acosta.PDF.
- Aguado Díaz, Antonio León (1995), *Historia de las deficiencias*, Colección Tesis y Praxis, Madrid, Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguilar, Luis F. (2000), “Estudio introductorio”, en *El estudio de las políticas públicas*, México, Miguel Ángel Porrúa.
- Aguilera Portales Rafael E. (2010), “Biopolítica, poder y sujeto en Michel Foucault”, en *Universitas. Revista de filosofía, derecho y política*, núm. 11, enero, pp. 27-42.
- Albrecht, Gary L. (1992), *The disability business: Rehabilitation in America*, Newbury Park, C.A., Sage Library of Social Research.
- Aliena, Rafael (2005), *Descenso a la periferia: asistencia y condición humana en el territorio de lo social*, Valencia, Universidad de Valencia.
- Alonso, Jorge (2004), “El derecho de la mujer al voto” en *La Ventana, Revista de la Universidad de Guadalajara*, núm. 19, pp. 152-158.
- Almeida, Ma. Eugenia *et al.* (2010), “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 27-44.

- Althusser, Louis (1988), *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- Álvarez Amézquita, José *et al.* (1960), *Historia de la salubridad y de la asistencia en México*, t. II, México, Secretaría de Salud.
- Álvarez, Silvina (2005), “Diferencia y teoría feminista”, en Elena Beltrán y Virginia Maquieira (eds.), *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 243-286.
- Amante, Alicia (2006), *Discapacidad. Lo que todos debemos saber. Publicación científica y técnica de la OPS*, núm. 616, Washington, Organización Panamericana de la Salud.
- Ammerman, Robert T. (1997), “Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad”, en Miguel A. Verdugo (comp.), *Segundas Jornadas científicas sobre personas con discapacidad*, Salamanca, IMSERSO, pp. 17-45.
- Amorós, Celia (1997), *Tiempo de feminismo. Sobre feminismo, proyecto ilustrado y post-modernidad*, Colección feminismos, núm. 41, Madrid, Cátedra, Universidad de Valencia e Instituto de la Mujer.
- Amorós, Celia (1993), “Presentación” en Alicia Puleo, *La Ilustración olvidada: la polémica de los sexos en el siglo XVIII*, Barcelona, Anthropos, pp. 9-12.
- (1992), “Feminismo, Ilustración y misoginia romántica”, en Fina Birulés (comp.), *Filosofía y género. Identidades femeninas*, Pamplona, Pamiela, pp. 113-136.
- Amuchástegui, Ana (1999), “El significado de la virginidad y la iniciación sexual, un relato de investigación”, en Ivonne Szasz y Susana Lerner (comps.), *Para comprender la subjetividad*, México, Colmex, pp. 137-172.
- Andréu Abela, Jaime *et al.* (2003), “Sociología de la discapacidad”, en *Revista del Ministerio de trabajo y asuntos sociales*, núm. 45, Madrid, pp. 77-108.
- Añón Roig, María José (2002), “Ciudadanía social: la lucha por los derechos sociales”, en *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, núm. 6, Madrid, versión electrónica disponible en <http://www.uv.es/CEFD/6/anyon.htm>.
- Añón Roig, María José (1994), *Necesidades y derechos. Un ensayo de fundamentación*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales.
- Anzaldo, Carlos y Minerva Prad (2006), *Índices de marginación 2005*, México, Conapo.
- Arellano Gault, David (1996), “Política pública, racionalidad imperfecta e irracionalidad, hacia una perspectiva diferente”, en *Gestión y política pública* 2, vol. 5, México, Centro de Investigación y Docencia Económica, pp. 319-347.
- Arendt, Hannah (1993), *La condición humana*, Colección Estado y Sociedad, Buenos Aires, Paidós.

- (1972), “La tradición y la época moderna”, en *Crisis de la cultura: ejercicios de pensamiento político*, Serie Filosofía, Madrid, Trotta.
- Arias Monge, Esteban (2004), “La discapacidad y el desarrollo de los pueblos”, en *Revista IIDH, Edición especial sobre derechos económicos, sociales y culturales*, vol. 40, San José de Costa Rica, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, julio-diciembre, pp. 475-521.
- Aristóteles (1967), *Ética Nicomaquea. La Política*, Colección “Sepan Cuantos...”, México, Miguel Ángel Porrúa.
- Arnáiz, Pilar (2003), *Educación inclusiva: una escuela para todos*, Málaga, Aljibe.
- Arnau Ripollés, Soledad (2004), “Sexualidades y discapacidades. La igualdad *diferente*”, ponencia presentada en el *Seminario Discapacidad y vida independiente*, Santander, Universidad Internacional Menéndez Pelayo, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, del 30 de agosto al 3 de septiembre.
- Arriagada, Irma (2007), “Cambios de las políticas sociales de género y familia”, en Gisela Zaremberg (coord.), *Políticas sociales y género. La institucionalización*, t. 1, México, Flacso, pp. 33-68.
- Astorga Gatjens, Luis F. (2009), “La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, pp. 256-329.
- Bailey, Ruth (1996), “Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea ediciones, pp. 169-188.
- Bariffi, Francisco (2009), “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en Luis C. Pérez Bueno (dir.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.
- Barnes, Colin (2009), “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, pp. 101-122.
- (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.
- Barnes, Colin y Carol Thomas (2008), “Introducción”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 16-18.

- Barquet, Mercedes (2002), "Sobre el género en las políticas públicas", en Elena Urrutia (coord.), *Estudios de las mujeres y las relaciones de género en México*, México, Colmex, pp. 345-372.
- Barrero Solís, Claudia Lorena *et al.* (2008), "Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): revisión de sus aplicaciones en la rehabilitación", en *Nuevos Horizontes*, vol. 7, núms. 1-2, enero-diciembre, pp. 25-31.
- Barret, Michèle y Anne Phillips (1992), *Desestabilizar la teoría. Debates feministas contemporáneos*, México, Paidós, PUEG-UNAM.
- Barton, Len (1998), "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 19-33.
- Baz, Margarita (1999), "La entrevista de investigación en el campo de la subjetividad", en *Caleidoscopio de subjetividades*, México, TIPI, UAM, pp. 77-96.
- Begum, Nasa (1996), "Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera", en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 189-216.
- Bermúdez, Gerardo (1987), "La sexualidad, necesidad y derecho de todos", en *Información Científica y Tecnológica ICyT*, vol. 9, núm. 129, México.
- Bleger, José (1979), *Temas de psicología. Entrevistas y grupos*, Buenos Aires, Nueva visión.
- Bolos, Silvia (2008), *Mujeres y espacio público: construcción y ejercicio de la ciudadanía*, México, Universidad Iberoamericana, Inmujeres.
- Bolt, David (2007), "De 'ceguera' a 'discapacidad visual': la tipología terminológica y el modelo social de la discapacidad", en *Entre mundos. Revista de traducción sobre discapacidad visual*, núm. 33, Madrid, Fundación ONCE, pp. 65-76.
- Braidotti, Rosi (2004), *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*, Barcelona, Gedisa.
- Brogna, Patricia (2009a), "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales del presente", en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, pp. 157-187.
- (2009b), "Introducción", en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, pp. 15-20.
- (2005), "El derecho a la igualdad ¿o el derecho a la diferencia?", en *El cotidiano*, México, año/vol. 21, núm. 134, noviembre-diciembre, pp. 43-55.
- Buchanan, Allen E. y Dan W. Brock (2009), *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*, México, FCE.
- Butler, Judith (2006), *Deshacer el género*, Barcelona, Paidós.

- (2002), *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*, Buenos Aires, Paidós.
- Cabrero Mendoza, Enrique (2006), “El horizonte de la participación ciudadana en las políticas públicas del ámbito local de gobierno. ¿Hacia una gestión de proximidad?”, en Juan Carlos León y Salvador Mora (coords.), *Ciudadanía, democracia y políticas públicas*, México, UNAM, pp. 273-297.
- Cacace, Marina (2006), *Mujeres jóvenes y feminismo. Valores, cultura y comportamientos frente a frente*, Madrid, Narcea.
- Cáceres Rodríguez, Celsa (2006), “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”, en *Auditio. Revista electrónica de audiolología*, vol. 2, núm. 3, pp. 74-77, versión electrónica disponible en <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/o20304.pdf>
- Camargo, Pedro Pablo (1995), *Manual de derechos humanos*, Bogotá, Colombia, Leyer.
- Campling, Jo (1979), *Better Lives for Disabled Women*, Londres, Virago Handbooks.
- Camps, Victoria (1988), *Historia de la ética*, Madrid, Crítica.
- Cançado Trindade, Antônio (2003), “Hacia la consolidación de la capacidad jurídica internacional de los peticionarios en el sistema interamericano de protección de los derechos humanos”, en *Revista IIDH*, núm. 37, enero-junio, San José de Costa Rica, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, pp. 13-52.
- Carabaña, Julio y Emilio Lamo de E. (1978), “La teoría social del interaccionismo simbólico: análisis y valoración crítica”, en *REIS. Revista española de investigaciones sociales*, núm. 1, pp. 151-279.
- Carbonell, Miguel (2008), *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, comentada*, México, Conapred.
- Cardaci, Dora (2002), “Visibilidad y protagonismo de las redes y ONG en el campo de la salud” en Griselda Gutiérrez (comp.), *Feminismo en México. Revisión histórico-crítica de un siglo que termina*, México, PUEG, UNAM.
- Cardona Llorens, Jorge (2007), “La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad”, en Carlos Fernández Liesa (coord.), *La protección internacional de las personas con discapacidad*, Valencia, Tirant lo blanch, pp. 28-58.
- Cardona Llorens, Jorge (2007), “La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad”, en Fernández Liesa, Carlos (coord.), *La protección internacional de las personas con discapacidad*, Valencia, Editorial Tirant lo Blanch, pp.28-58.
- Casillas Martínez, José (2004), “Pertinencia social contra rentabilidad económica: proyectos productivos con mujeres wixaritari 1991-2000”, en *Debate social*, núm.

- 4, Iteso-Jalisco, versión electrónica disponible en www.debate.iteso.mx/numero04/articulos/pertinenciasociallisto.htm
- Castells, Manuel (1998), “El fin del patriarcado: movimientos sociales, familia y sexualidad en la era de la información”, en *El poder de la identidad*, México, Siglo XXI, pp. 159- 270.
- Castillo Fernández, Dídimo y Silvia Orea Hernández (2001), “La integración social y laboral de las personas con alguna discapacidad”, en *Trabajo Social*, nueva época, núm. 3, México, ENTS-UNAM.
- Castro, Juan (2011), “Señala Claudia Anaya deficiencias en el conteo de población con discapacidad”, en *El Sol de Zacatecas*, Zacatecas, 11 de marzo.
- Castro, Roberto (1999), “En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo”, en Ivonne Szasz y Susana Lerner (comps.), *Para comprender la subjetividad*, México, Colmex, pp. 57-85.
- CDI (2009). *Acciones de gobierno para el desarrollo integral de los pueblos indígenas. Informe 2009*, México, Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, versión electrónica disponible en http://www.cdi.gob.mx/dmdocuments/CDI_informe_2009.PDF.
- CEPAL (2000), *Equidad, desarrollo y ciudadanía*, Santiago de Chile, versión electrónica disponible en <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/4425/lcg2071.pdf>
- Cerva, Daniela (2006), “Trayectorias de los mecanismos institucionales a favor de la equidad de género en México”, en *Compendio de avances de la perspectiva de género en las acciones legislativas*, Santillana, Comisión de Equidad y Género, Cámara de Diputados, LIX Legislatura, México, pp. 253-271.
- Cervantes Laguna, Gabriel (2007), *Identificación y análisis de las políticas públicas establecidas para combatir la discriminación hacia las personas con discapacidad a nivel nacional*, México, Conapred.
- Cervantes, Alejandro (1999), “Políticas de población, control de la fecundidad y derechos reproductivos: una propuesta analítica”, en Brígida García (coord.), *Mujer; género y población en México*, México, Colmex, Sociedad Mexicana de Demografía, pp. 363-404.
- CNDH (2002), *Los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos.
- (1999), *Leyes de integración social para personas con discapacidad en las entidades federativas*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos.

- Coamex (2011), *Informe alternativo. A dos años de la entrada en vigor de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, México, Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (Coamex), versión electrónica disponible en <http://www.coalicionmexico.org.mx/informe1.html>
- Cobb, Roger y Charles Elder (2000), “Formación de la agenda. El caso de la política de los ancianos”, en Luis F. Aguilar (ed.), *Problemas públicos y agenda de gobierno*, México, Miguel Ángel Porrúa.
- Cobo, Rosa (1995), “Género”, en Celia Amorós, *10 palabras claves sobre la mujer*, Madrid, Verbo Divino.
- (2007), “Sociología crítica y teoría feminista”, utilizado en el Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y Género (GEMMA), periodo 2007-2008, Granada, Universidad de Granada, versión electrónica disponible en http://www.ugr.es/~gemma/files/Rosa_Cob
- Collins, Patricia Hill (1998), “La política del pensamiento feminista negro”, en Marysa Navarro y Catherine R. Stimpson (comps.), *¿Qué son los estudios de mujeres?*, Buenos Aires, FCE, pp. 253-312.
- Conadis (2011), *Informe inicial de México en torno a la aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, México, Conadis, versión electrónica disponible en http://conadis.salud.gob.mx/interior/leyes_docs/documentos/documentos1.html
- (2009), *Programa nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad*, México, Conadis.
- Conapo (1998), “La nupcialidad en México: patrones de continuidad y cambio en el cuarto de siglo”, en *La situación sociodemográfica de México*, México, Conapo.
- Conapred (2011), *Encuesta nacional sobre discriminación en México. Enadis. Resultados generales, 2010*, México, Conapred.
- (2007), *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*, México, Conapred.
- (2006), *Programa nacional para prevenir y eliminar la discriminación*, México, Conapred.
- (2005), *Primera encuesta nacional sobre discriminación en México, 2005*, México, Conapred-Sedesol.
- Conmujer, (2000), *Programa nacional de la mujer; Alianza para la igualdad 1995-2000. Realizaciones y retos*, México, Comisión Nacional de la Mujer, Secretaría de Gobernación.

- Convive (1999), Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad. Informe nacional de avances 1997-1998. México, Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad.
- Coriat, Silvia A. (2003), *Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad*, Madrid, Universidad de Palermo, Fundación Rumbos.
- Corrigan Philip y Derek Sayer (1985), “Introducción”, en *The Great Arch: English State Formation as Cultural Revolution*, Oxford, Oxford University Press.
- Courtis, Christian (2007), “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ¿Ante un nuevo paradigma de protección?”, en *Memorias del Seminario internacional convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Por una cultura de la implementación*, México, Secretaría de Relaciones Exteriores, Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos México, Comisión Europea, pp. 71-86.
- Courtis, Christian y Víctor Abramovich (2004), *Los derechos sociales como derechos exigibles*, Madrid, Trotta.
- Crow, Liz (1996), “Nuestra vida en su totalidad: renovación de un modelo social de discapacidad”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea Ediciones, pp. 229-250.
- Cruz Pérez, Ma. del Pilar (2004a), “Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad”, en *Política y Cultura*, México, núm. 22, otoño, pp. 147-160.
- Cruz Pérez, Ma. del Pilar (2004b), “La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad”, en *Debate feminista*, año 15, vol. 30, pp. 88-105.
- (2003), *Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: un estudio comparativo*, tesis para obtener el grado de Maestra en Estudios de la Mujer, México, UAM-X.
- Culebro Bahena, Rocío *et al.* (2009), *Discapacidad con derechos humanos en los programas de apoyo a PCD*, México, Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, A.C.
- De Asís Roig, Rafael (2004), “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación. derecho y poder”, en Ignacio Campoy (coord.), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Madrid, Dykinson, pp. 59-74.
- (2001), *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, núm. 17, Madrid, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson.
- De Barbieri, Teresita (1977), “Feminismos latinoamericanos/III”, en Zona de reflexión, *Doble Jornada*, México, 7 de abril.
- De la Cruz, Carmen (2009) “La planificación de las políticas públicas”, en Marta Aparicio García *et al.* (eds.), *Cuadernos de*

- género: políticas y acciones de género. Materiales de formación*, Madrid, Universidad Complutense, pp. 53-118.
- (2007), “Género, derechos y desarrollo humano. América Latina Genera-PNUD”, en *Portal América Latina Genera*, versión electrónica disponible en <http://www.americalatinagenera.org/es/>
- De los Ríos, Patricia (1998), “Maternidad y derechos reproductivos”, en *Hojas de Warmi*, núm. 9, Universidad de Barcelona.
- De Mena (1987), *Historia de la medicina universal*, Bilbao, Mensajero.
- De Miguel Álvarez, Ana (2005), “Los feminismos en la historia: el restablecimiento de la genealogía”, en Isabel de Torres Ramírez (coord.), *Miradas desde la perspectiva de género. Estudios de las mujeres*, Madrid, Narcea, pp. 15-32.
- Delfín, Francisco (1999), “Derecho al placer, ¿incluso para las personas con necesidades especiales?”, en *fem*, año 23, núm. 200, México, pp. 28-31.
- Despouy, Leandro (1993), *Human Rights and Disabled Persons*, Serie de Estudios del Centro de Derechos Humanos, ONU, Ginebra.
- Dhir, Aaron A, (2005), “Human Rights treaty drafting through the lens of mental disability: The proposed International Convention on Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities”, en *Stanford Journal of International Law*, pp. 181-216.
- Díaz Velázquez, Eduardo (2010), “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 115-135.
- DOF (2016), *Ley general para la igualdad entre mujeres y hombres*, México, México, 24 de marzo de 2016, versión electrónica disponible en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5430933&fecha=24/03/2016.
- Drake, Robert F. (1998), “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 161-180.
- Duby, George y Michelle Perrot (1993), “La ruptura política y el nuevo orden del discurso”, en *Historia de las mujeres. El siglo XIX*, Madrid, Taurus.
- Durán, Alberto (2004), “Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: una cuestión de derechos humanos”, en Ignacio Campoy (coord.), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Madrid, Dykinson, pp. 7-28.
- Edler Carvalho, Rosita (2009), “La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, pp. 137-156.

- Eroles, Carlos (2008), “Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad”, en Carlos Eroles y Hugo Fiamberti (comps.), *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*, Buenos Aires, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil.
- Faur, Eleonor (2003), “¿Escrito en el cuerpo? Género y derechos humanos en la adolescencia”, en Susana Checa (comp.), *Género, sexualidad y derechos reproductivos en la adolescencia*, Buenos Aires, Paidós.
- Fernández García, Eusebio (2001), *Dignidad humana y ciudadanía cosmopolita*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, núm. 21, Madrid, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson.
- Ferrante Carolina y Miguel A. V. Ferreira (2010), “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 85-104.
- Ferreira, Miguel Ángel V. (2010a), “Por una sociología de la discapacidad. Presentación”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 7-10.
- (2010b), “De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 45-65.
- Fine, Michelle y Adrienne Ash (1988), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Cultura and Politics*, Filadelfia, Temple University Press.
- Fleury, Sonia (2001), “La reforma del Estado en América Latina”, en *Revista Nueva Sociedad*, núm. 160, pp. 58-80.
- Foucault, Michel (2006), *Seguridad, territorio, población*, México, FCE.
- (1996a), *Genealogías del racismo*, Buenos Aires, Caronte.
- (1996b), *Tecnologías del yo y otros textos afines*, Barcelona, Paidós.
- (1994), *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*, Barcelona, Altaya.
- (1992), *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*, Madrid, Siglo Veintiuno.
- (1976), *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*, Buenos Aires, Siglo Veintiuno.
- Fraser, Nancy (1996), “Social justice in the age of identity politics: Redistribution, recognition, and participation”, en *Tanner Lectures on Human Values*, Salt Lake City, University of Utah Press.
- (1997): *Iustitia interrupta. Reflexiones críticas desde la posición “postsocialista”*, Bogotá, Siglo del Hombre Editores.
- Fuentes, Mario Luis (1998), *La asistencia social en México. Historia y perspectivas*, México, Ediciones del Milenio.

- García de la Cruz, Juan José y Juan Zarco (2004), *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, Madrid, Fundamentos.
- García Prince, Evangelina (2005), “Igualdad y equidad de género en políticas de salud”, en Hernán Málaga (ed.), *Salud pública. Enfoque bioético*, Editorial Desinlimed, Caracas.
- García Prince, Evangelina (2003), *Hacia la institucionalización del enfoque de género en políticas públicas*, Caracas, Fundación Friedrich Ebert.
- García Verastegui, Matilde y Othmar Gispert (2007), “Acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en *Memorias del Seminario internacional convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Por una cultura de la implementación*, México, Secretaría de Relaciones Exteriores, Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos México, Comisión Europea, pp. 25-32.
- Garland, Robert (1995), *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Greco-Roman world*, Londres, Duckworth.
- Garzón Díaz, Karin (2007), “Discapacidad y procesos identitarios”, en *Revista Ciencias de la Salud*, año/vol. 5, núm. 2, Bogotá, Universidad del Rosario, pp. 86-91.
- Ginzo Fernández, Arsenio (2000), *La ilustración francesa: entre Voltaire y Rousseau*, Madrid, Cincel.
- Giraldo Díaz, Reinaldo (2006), “Poder y resistencia en Michel Foucault”, en *Tabula Rasa*, núm. 4, Bogotá, enero-junio, pp. 103-122.
- Godineau, Dominique (1993), “Hijas de la libertad y ciudadanas revolucionarias”, en George Duby y Michelle Perrot (dirs.), *Historia de las mujeres en Occidente*, vol. 4, Madrid, Taurus, pp. 23-39.
- Goffman, Erving (1970), *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Gorbach, Frida (2000), “Mujeres, monstruos e impresiones en la medicina mexicana del siglo XIX”, en *Relaciones. Revista de El Colegio de Michoacán*, vol. 21, núm. 8, invierno, Zamora, Michoacán, pp. 39-56.
- Orbeña, Susana et al. (1997), *El derecho al ocio de las personas con discapacidad. Análisis de la normativa internacional, estatal y autonómica del País Vasco*, Colección Documentos de estudios de ocio, núm. 4, Bilbao, Universidad de Deusto.
- Gouges, Olimpia (1791), “Declaración de los derechos de la mujer y la ciudadana”, versión electrónica disponible en <http://www.nodo50.org/xarxafeministapv/IMG/pdf/declaracionDerechosMujer.pdf>.
- Granja-Castro, Josefina (2009), “Contar y clasificar a la infancia. Las categorías de la escolarización en las escuelas primarias de la ciudad de México 1870-1930”, en *Revista Mexicana de Investigación Educativa (RMIE)*, vol. 14, núm. 40, pp. 217-254.

- Guzmán, Flérida (2007), “Institucionalización de la perspectiva de género: políticas y presupuesto en México”, en Gisela Zaremberg (coord.), *Políticas sociales y género. La institucionalización*, t. 1, México, Flacso, pp. 131-164.
- Guzmán, Virginia (2001), *La institucionalidad de género en el estado: nuevas perspectivas de análisis*, Serie mujer y desarrollo, núm. 32, Santiago de Chile, CEPAL.
- Guzmán, Virginia y Rebeca Salazar (1992), “El género en el debate de las políticas públicas”, en *Proposiciones*, vol. 21, Santiago de Chile, ediciones SUR, versión electrónica en <http://www.sitiosur.cl/r.php?id=327>
- Hanna, William John y Betsy Rogovsky (2008), “Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 51-67.
- Hermida-Ayala, Lourdes y Laura Mateos Borregón (2010), “Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad”, en *Prismasocial. Sociología de la vida cotidiana. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 5, diciembre.
- Hernández C., Rosalva Aída (2008), “Feminismos poscoloniales: reflexiones desde el sur del Río Bravo”, en Liliana Suárez y Rosalva Aída Hernández (eds.), *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*, Madrid, Cátedra, pp. 75-113.
- Hernández Abarca, Nuria (2008), *Integración de los informes sobre el seguimiento a lo establecido en la ley general de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia*, México, Cámara de Diputados, LX Legislatura, Centro de Estudios para el Adelanto de las Mujeres y la Equidad de Género (CEAMEG).
- Herrera Gómez, María Guadalupe (2007), *Costos e impacto de la discriminación laboral hacia personas con discapacidad: mecanismos de inclusión y políticas públicas*, documento de trabajo E-15-2007, México, Conapred.
- Heyzer, Noeleen (2001), “Globalización, igualdad de género y modernización del Estado”, en Norma Sanchís (ed.), *El ALCA en debate: una perspectiva desde las mujeres*, Buenos Aires, Biblos, pp. 37-50.
- Hierro, Graciela (1995), *Ética de la libertad*, México, Editores Asociados.
- (1983), *Ética y feminismo*, México, UNAM.
- Hierro, Graciela (1985), *Ética y feminismo*, México, UNAM.
- Hierro, Graciela (1993), *Ética de la libertad*, México, Editores Asociados.
- Hooks, Bell (2004), “Mujeres negras. Dar forma a la teoría feminista”, en *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras*, Madrid, Traficantes de Sueños.
- Hughes Bill y Kevin Paterson (2008), “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 107-123.

- Humphrey, Jill C. (2000), "Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice", en *Disability and Society*, núm. 15, pp. 63-85.
- IIDH (2004), *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y Protocolo facultativo*, San José de Costa Rica, Instituto Interamericano de Derechos Humanos.
- Incháustegui Teresa y Yámllet Ugalde (2004), *Materiales y herramientas conceptuales para la transversalidad de género*, México, Observatorio ciudadano de políticas de niñez, adolescencia y familias, A.C., Inmujeres D.F.
- Inegi (2012) *Mujeres y hombres en México*, México, Inegi, Inmujeres.
- (2010), *XIII Censo General de Población y Vivienda. Cuestionario ampliado*, Aguascalientes, México, Inegi.
- (2006), *Estadísticas de Matrimonios y Divorcios 2005*, Aguascalientes, México, Inegi.
- (2004), *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Aguascalientes, México, Inegi.
- (2001), *Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco teórico-metodológico*, Aguascalientes, México, Inegi.
- (2000), *XII Censo General de Población y Vivienda*, Aguascalientes, México, Inegi.
- (1997), *Conteo de población y vivienda 1995. Resultados definitivos y tabulados básicos*, Aguascalientes, México, Inegi.
- Ingstand, Benedicte *et al.* (1995), *Disability and culture*, California, University of California Press.
- Inmujeres (2008), *Programa nacional para la igualdad entre mujeres y hombres (2008-2012)*, México, Inmujeres.
- (2007), *Ley General de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia*, México, Inmujeres.
- (2006), *El reto de la equidad*, México, Inmujeres, FCE.
- (2003), *Discapacidad y género*, folleto de divulgación, México, Inmujeres, versión electrónica disponible en http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100777.pdf.
- (2001), *Programa Nacional de Igualdad de Oportunidades y No discriminación contra las Mujeres (Proequidad)*, México, Inmujeres.
- INSTRAW (1988). *The Importance of research and training to the integration of women in development*, Santo Domingo, ONU.
- Jabardo Velasco, Mercedes (2008), "Desde el feminismo negro, una mirada al género y la inmigración", en Liliana Suárez *et al.* (coord.), *Feminismos en la antropología: nuevas propuestas críticas*, Madrid, Ankulegi Antropología Elkartea, pp. 39-54.

- Jiménez Buñuales, Ma. Teresa (2007), “¿Por qué es correcto el término de persona con discapacidad y no el de personas con capacidades diferentes?”, en *Libre Acceso*, A.C, versión electrónica disponible en <http://www.libreacceso.org/biblioteca-articulos-discapacidad.html>
- *et al.* (2002), “La Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001”, en *Revista española de salud pública*, vol. 76, núm. 4, Madrid, pp. 271-279.
- Jiménez Lara, Antonio (2007), “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Pamplona, Aranzadi.
- Jiménez P., John Richard (2011), “Cuerpos deficientes: un recorrido por la historia biopolítica de la discapacidad”, en *Eumed.net. Contribuciones a las ciencias sociales*, versión electrónica disponible en <http://www.eumed.net/rev/cccss/13/jrjp.htm>
- Jiménez-Lucena, Isabel (1998), “El regeneracionismo sanitario y la segunda república”, en *Dynamis, Acta Hispanica ad Medicinæ Scientiarumque Historiam Illustrandam*, vol. 18, pp. 285-314.
- Juárez Acosta, Fernando *et al.* (2006), “Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación”, en *Psicología y salud*, año/vol. 16, núm. 2, México, Universidad Veracruzana, Xalapa, pp. 187-197.
- Jusidman, Clara (1999) “La experiencia de la participación de México en la IV Conferencia Mundial de la Mujer celebrada en Pekín”, en Brígida García (coord.), *Mujer, género y población en México*, México, Colmex.
- Kabeer, Naila (1998), *Realidades trastocadas. Las jerarquías de género en el pensamiento del desarrollo*, México, Paidós.
- Keith, Lois (1996), “Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 87-108.
- Keith, Lois y Jenny Morris (1996), “Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los ‘menores cuidadores’”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 109-138.
- Lamas, Marta (1994), “Cuerpo: diferencia sexual y género”, en *Debate feminista*, año 5, vol. 10, México, pp. 3-29.
- Lindblom, Charles E. (1959), “The science of ‘muddling through’”, en *Public Administration Review*, vol. 19, núm. 2, pp. 79-88.
- Lloyd, Margaret (1992), “Does she boil eggs?”. Towards a feminist model of disability”, en *Disability Handicap and Society*, vol. 7, núm. 3, pp. 207-221.

- Lobera Gracida, Josefina (2011), *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*, México, Consejo Nacional de Fomento Educativo.
- Lomellin, Carmen (2005), “Presentación de los progresos de la CIM en la prevención, sanción y erradicación de la violencia contra la mujer”, documento presentado en la conferencia “Estrategias de la cooperación internacional frente a la violencia sexual” de la Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC, 3 de agosto.
- Longmore Paul y Lauri Umansky (2001), *The New Disability History. American Perspectives*, Nueva York, New York University Press.
- Lonsdale, Susan (1990), *Women and Disability*, Londres, MacMillan.
- López González, María (2008), *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Madrid, Narcea.
- López, María Luisa y Paco Camino (2005), “El infierno de la discapacidad en México”, en *Nosotros los chuecos, una mirada a la discapacidad en México*, México, Conapred.
- Lorde, Audre (2003), *La hermana, la extranjera*, Madrid, Horas y Horas.
- Lozano, Rian (2010), “Cuerpos políticos y contra-representaciones”, en *Investigaciones fenomenológicas. Cuerpo y alteridad*, vol. monográfico núm. 2, pp. 343-352.
- Lugones, María (2005), “Multiculturalismo radical y feminismos de mujeres de color”, en *Revista internacional de filosofía política*, núm. 25, México, Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa, pp. 61-76.
- MacNamara, Julie (1996), “Algo no funciona: la locura como discapacidad”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 217-228.
- Maffía, Diana (2001), “Ciudadanía sexual. Aspectos personales, legales y políticos de los derechos reproductivos como derechos humanos”, en *Feminiaria*, año XIV, núms. 26/27, Buenos Aires, Argentina, pp. 28-30.
- Mareño Mauricio y Fernanda Masuero (2010), “La discapacidad del diferente”, en *Revista sociológica de pensamiento crítico*, vol. 4, núm. 1, Buenos Aires, pp. 95-105.
- Martínez Capistrán, Sergio (1998), *¡Por un mundo sin barreras!... Tres años de vida del Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*. Reportaje para obtener el título de Licenciado en Periodismo y Comunicación Colectiva, México, UNAM.
- Mbaya, Étienne-Richard (2000), “Génesis, evolución y universalidad de los derechos humanos ante la diversidad de las culturas”, en Devalle Susana (comp.), *Poder y cultura de la violencia*, México, Colmex, pp. 31-66.
- Medina Espino, Adriana (2010), *Reporte sobre el análisis de los instrumentos y las acciones de política pública para el cumplimiento de la Ley General para la igualdad entre mujeres*

- y hombres (LGIMH), enero-junio 2008, México, Cámara de Diputados, LXI Legislatura, Centro de estudios para el adelanto de las mujeres y la equidad de género (CEAMEG).
- Mill, John Stuart (1970), *Sobre la libertad*, Madrid, Alianza editorial.
- Minke, Karl (1980), "Behavioral engineering", en Laurence Ince (ed.), *Behavioral psychology in rehabilitation medicine: Clinical applications*, Baltimore, Williams & Wilkins.
- Mirazo, Eliana Paola (2006), *Accesibilidad y diseño universal. Investigación aplicada en hoteles tres estrellas del barrio de retiro*, tesis de Licenciatura en Hotelería, Buenos Aires, Universidad Abierta Interamericana.
- Mohanty Tálpade, Chandra (2008), "Bajo los ojos de occidente: academia feminista y discursos coloniales", en Liliana Suárez y Rosalva Aída Hernández (eds.), *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*, Madrid, Cátedra, pp. 117-164.
- Moller, Susan (1996), "Desigualdad de género y diferencias culturales", en Carme Castells (comp.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Barcelona, Paidós, pp. 185-206.
- Momm, Willi y Robert Ransom (2001), "Discapacidad y trabajo", en *Enciclopedia de salud y seguridad en el trabajo*, vol. 1, Madrid, Organización Internacional del Trabajo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 17.2-17.40.
- Morris, Jenny (2008), "Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad", en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 315-326.
- (1996), "Mujeres discapacitadas y feminismo", en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp.17-33.
- (1991), *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*, Londres, The Women's Press.
- Moscoso, Melania (2006), "Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad", en *La ortiga. Revista cuatrimestral de pensamiento y arte*, núm. 68-70.
- Moser, Caroline (1998), "Planificación de género. Objetivos y obstáculos", en Eliana Largo (ed.), *Género en el Estado. Estado del género*, Santiago de Chile, Isis Internacional, Ediciones de Mujeres, núm. 27, pp. 33-42.
- Mouffe, Chantal (1999), *El retorno de lo político. Comunidad, ciudadanía, pluralismo, democracia radical*, Buenos Aires, Paidós.
- Moya Maya, Asunción (2009), "La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación", en *Revista Feminismo/s*, núm. 13, pp. 133-152.
- (2004), *Mujer y discapacidad: una doble discriminación*, Huelva, Hergué.

- Muñiz, Elsa (2002), *Cuerpo, representación y poder. México en los albores de la reconstrucción nacional, 1920-1934*, México, Universidad Autónoma Metropolitana-Azcapotzalco, Miguel Ángel Porrúa.
- Munn, Penelope (1997), "Models of disability for children", en *Disability and Rehabilitation*, vol. 19, núm. 11, pp. 484-486.
- Muñoz González, Yolanda (2002), *Mujeres y discapacidad en México*, México, Inmujeres.
- Murphy, Robert (1987), *The Body Silent*, Nueva York, Henry Holt.
- Nash, Mary y Susana Tavera (1995), *Experiencias desiguales: conflictos sociales y respuestas colectivas (Siglo XIX)*, Madrid, Síntesis.
- Nelson, Bárbara J. (2001), "Políticas públicas y administración: una visión general", en R. Robert Goodin y Hans-Dieter Klingemann (eds.), *Nuevo manual de ciencia política*, Madrid, Istmo, S.A., pp. 795-859.
- Nikken, Pedro (1989), "El derecho internacional de los derechos humanos", en *Revista de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas*, Caracas, Universidad Central de Venezuela, pp. 17-52.
- Nosek, Margaret *et al.* (2001), "National study of women with physical disabilities: Final report", en *Sexuality and Disability*, año 19, vol. 1, pp. 5-39.
- Nussbaum, Martha (2007), *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós.
- Ochman, Martha (2006), *La reconfiguración de la ciudadanía. Los retos del globalismo y de la posmodernidad*, México, Humanidades TEC, Miguel Ángel Porrúa.
- OEA (2001), *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, versión electrónica en <http://defensachubut.gov.ar/?q=node/2175>
- OEA (1994), *Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia Contra la Mujer; Convención de Belém do Pará*, versión electrónica disponible en <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/documentos-basicos/belem-do-para-convention-prevenir-sancionar-erradicar-violencia-mujer.pdf>.
- Offe, Claus (1990), *Contradicciones en el Estado de bienestar*, México, Alianza editorial, Conaculta.
- OIT (1983), *Convenio 159. Readaptación profesional y empleo de personas inválidas*, Ginebra, Organización Internacional del Trabajo.
- Olivares León, Carina (2010), "La integración laboral incluyente", en *Revista UPIICSA*, vol. XVIII, año, VII, núm. 52, pp. 13-21.

- Oliver, Mike (2008), “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 19-33.
- (1998), “¿Una sociedad de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 34-58.
- (1990), *The Politics of Disablement*, Londres, McMillan Press.
- Oliver, Susana Sandra (2004), “La sexualidad de las mujeres con discapacidad. Dos asignaturas pendientes”, en Ma. Ileana García G. (coord.), *Mujeres y sociedad en el México contemporáneo: nombrar lo innombrable*, México, LIX Legislatura de la Cámara de Diputados, Instituto Tecnológico de Monterrey, Miguel Ángel Porrúa.
- Olsen Frances (2000), “El sexo del derecho”, en Alicia Ruiz (comp.), *Identidad femenina y discurso jurídico*, Buenos Aires, Biblos, pp. 25-43.
- OMS (2001), *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF), versión abreviada*, 2a. ed., Madrid, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero), OMS, OPS.
- (1990), *Normas uniformes para la igualdad de oportunidades*, Ginebra.
- ONU, (2010), *Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación. Revisión 2*, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, División de Estadística, Nueva York, ONU.
- (2002), *Derechos humanos. Recopilación de instrumentos internacionales*, Ginebra, ONU.
- (2001), *Declaración final y plan de acción de la conferencia mundial contra el racismo y la discriminación racial, la xenofobia y las formas conexas de intolerancia*, Nueva York, ONU, versión electrónica disponible en http://www.unhchr.ch/pdf/Durban_sp.pdf
- (2000), *ABC de las Naciones Unidas*, Nueva York, ONU.
- (2000a), Declaración de Beijing sobre los derechos de las personas con discapacidad en el nuevo siglo, Beijing, versión electrónica en <http://www.icrpd.net/ratification/documents/sp/Extras/Beijing%20Declaration%20on%20the%20Rights%20of%20People%20with%20Disabilities%20in%20the%20New%20Century.pdf>
- (1995a), *Informe de la cumbre mundial sobre desarrollo social*, Copenhague, Copenhague, versión electrónica disponible en <http://www.un.org/documents/ga/conf166/aconf166-9sp.htm>
- (1995b), *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*, Beijing, disponible en <http://ww.isdemu.gob.sv/documentos/Legislacion%20Internacional/BEIJING.pdf>
- (1995c), *Las Naciones Unidas y las personas con discapacidad. Los primeros cincuenta años*, Nueva York, versión electrónica en <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y00.htm>

- (1994), *Informe Final de la Conferencia Internacional Sobre la Población y el Desarrollo*, El Cairo, Egipto, versión electrónica disponible en <http://www.gparlamentario.org/spip/spip.php?article61>
- (1993), *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Nueva York, versión electrónica disponible en <http://www.icrpd.net/ratification/documents/sp/Extras/Standard%20Rules.pdf>
- (1993a), *Declaración y programa de acción de Viena*, versión electrónica disponible en <http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?entidad=Textos&cid=365>
- (1992), *Declaración de Río sobre el medio ambiente y el desarrollo*, Río de Janeiro, Brasil, versión electrónica disponible en <http://www.un.org/spanish/esa/sustdev/documents/declaracionrio.htm>
- (1991), *Recomendación general 18. Mujeres discapacitadas*, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, décimo periodo de sesiones, ONU, versión electrónica disponible en <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/Sgeneral18.htm>
- (1982), *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, Nueva York, versión electrónica disponible en http://www.oas.org/dil/esp/Programa_de_Accion_Mundial_Resoluci%C3%B3n_37-52_1982.pdf
- (1979), *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, Nueva York, versión electrónica disponible en <http://www.udo.mx/igualdadgenero/images/bibliotecavirtual/Cedaw1979.pdf>
- (1976), *Año Internacional de los Impedidos*, versión electrónica disponible en <http://www.icrpd.net/ratification/documents/sp/extras/GA%20Res%20declaring%201981%20IYDP.pdf>
- (1975), *World Conference of the International Women's Year*, México, versión electrónica disponible en <http://www.un-documents.net/mex-dec.htm>
- (1975a), *Declaración de los derechos de los impedidos*, versión electrónica disponible en <http://www.procuraduriaddhh.gob.ni/docs/D006.pdf>
- (1971), *Declaración de los derechos del retrasado mental*, Nueva York, versión electrónica disponible en <http://www.cinu.org.mx/temas/development/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm>
- (1969), *Declaración sobre el progreso y el desarrollo en lo social*, Nueva York, versión electrónica disponible en <http://www.pgjdf.gob.mx/temas/4-6-1/fuentes/7-A-9.pdf>
- (1968), *Proclamación de Teherán, Conferencia internacional de derechos humanos*, Teherán, Irán, versión electrónica disponible en <http://www.ordenjuridico.gob.mx/TratInt/Derechos%20Humanos/OTROS%2016.pdf>

- (1966a), *Pacto internacional de derechos civiles y políticos*, Nueva York, versión electrónica disponible en <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0015.pdf>
- (1966b), *Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales*, versión electrónica disponible en <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0014.pdf>
- (1959), *Declaración de los derechos del niño*, versión electrónica disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/4/pr/pr20.pdf>
- (1948), *Declaración Universal de Derechos Humanos*, París, versión electrónica disponible en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- (1945), *Carta fundacional de las Naciones Unidas*, San Francisco, Estados Unidos, versión electrónica disponible en <http://www.un.org/es/documents/charter/>
- ORPISPCD. (2002), *Programa Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad, 2001-2006*, México, Oficina de representación para la promoción e integración social para personas con discapacidad (ORPISPCD).
- O'Toole, Corbertt Joan (2000), “Mujeres con discapacidad y la vida independiente en Brasil, Alemania, Gran Bretaña, India, Japón, Nueva Zelanda, Nicaragua, Rusia, Sudáfrica y Uganda”, en *Disability World*, vol. 4, agosto-septiembre.
- Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, Cinca, CERMI.
- (2004), *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina dirigida por el Prof. Rafael de Asís Roig, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas.
- Palacios, Agustina y Francisco Bariffi (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca.
- Palacios Agustina y Javier Romañach (2006), *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas.
- Palacios, Agustina y Maria Walls (2008), “Changing the paradigm - the potential impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, en *Irish Yearbook of International Law*, vol. 1, pp. 121-165.
- Parsons, Talcott (1982), *El sistema social (1951)*, Madrid, Alianza.
- Pateman, Carol (1995), *El contrato sexual*, Barcelona, Anthropos.
- (1996), “Crítica feminista a la dicotomía público/privado”, en Carmen Castells (comp.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Barcelona, Paidós, pp. 31-52.

- Paveda, Alicia (1996), *Memoria del proyecto mujer y discapacidad*, México, Comunicación nacional para el bienestar e incorporación de las personas con discapacidad, Área de Poder, Justicia y Género.
- Peña S., Edith Yesenia (2005), “La materialidad del cuerpo sexuado en la discapacidad”, en *Memorias de la II semana cultural de la diversidad sexual*, México, INAH, pp. 115-132.
- Peters, Susan (1998), “La política de la identidad de la discapacidad”, en Len Bartón (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 230-249.
- PNUD (2004), *¿Cómo elaborar una estrategia de género para una oficina de país?*, El Salvador, PNUD.
- Puyuelo S., Miguel y José Ángel Arriba (2000), *Parálisis cerebral infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos. Orientaciones al profesorado y la familia*, Málaga, Aljibe.
- Quinn, Gerad (2005), “Next steps – towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities”, en Peter Blanck (ed.), *Disability rights*, Inglaterra, Burlington, Ashgate, pp. 519-541.
- Quinn, Gerard y Theresia Degener (2002), *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nueva York, ONU.
- Ramírez, Gloria (2009), Cumplimiento y seguimiento de las recomendaciones de la CEDAW en México: asignaturas pendientes. Informe final 2007–2009, México, Academia Mexicana de Derechos Humanos, UNAM.
- Rancière, Jacques (2007), *El desacuerdo. Política y filosofía*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- Reina, María Verónica et al. (2007), “Mujeres con discapacidad en el marco legal internacional de derechos humanos”, en *Memorias del Seminario internacional convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Por una cultura de la implementación*, México, Secretaría de Relaciones Exteriores, Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos México, Comisión Europea, pp. 141-148.
- Rincón Gallardo, Gilberto (2003), “Legislación y políticas públicas contra la discriminación en México”, presentado en el *Seminario Buenas prácticas en inclusión social: diálogo entre Europa y América Latina y El Caribe*, Milán, 21 y 22 de marzo.
- Riquer, Florinda (1998), *La niña de hoy es la mujer del mañana. Informe ejecutivo de proyecto*, México, GIMTRAP, DIF, UNICEF.
- Ritzer, George (1998), “Emile Durkheim” y “Talcott Parsons”, en *Teoría sociológica contemporánea*, México, McGraw Hill, pp. 223-262 y 527-554.
- (2002), “Variedad de la teoría neomarxiana”, en *Teoría sociológica moderna*, México, McGraw Hill, pp. 165-220.

- Rivas Zivy, Martha (1998), “Valores, creencias y significados de la sexualidad femenina. Una reflexión indispensable para la comprensión de las prácticas sexuales”, en Ivonne Szasz y Susana Lerner (comp.), *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*, México, Colmex.
- Rocha, Arturo (2001), *Nadie es ombligo en la tierra. Ayac xictli in tlaltícpac. Discapacidad en el México antiguo (cultura náhuatl)*, México, Miguel Ángel Porrúa.
- Rodó, Andrea (1994), “El cuerpo ausente”, en *Debate feminista*, año 5, vol. 10, México, pp. 81-94.
- Romañach Cabrero, Javier (2002), “Héroes y parias, la dignidad en la discapacidad”, artículo presentado en el *I Congreso virtual Derecho y discapacidad en el nuevo milenio*, Badajoz, España, Fundación Academia Europea de Yuste, 15-16 de noviembre.
- Rosato, Ana *et al.* (2009), “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”, en *Ciencia, Docencia y Tecnología*, núm. 39, año XX, noviembre, pp. 87-105.
- Rosberry, William (2002), “Hegemonía y lenguaje contencioso”, en *Aspectos cotidianos de la formación del Estado*, México, ERA.
- Rousseau, Juan Jacobo (1970), *Emilio o de la educación*, Colección “Sepan cuantos...”, núm. 159, México, Porrúa.
- Rubio Castro, Ana (2007), *Feminismo y ciudadanía*, México, CEIICH-UNAM.
- Ruiz Romero, Josefa (2005), “La discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del desempleo de las personas con discapacidad física”, en *REDSI. Revista especializada en formación y empleo de los colectivos en riesgo de exclusión*, núm. 6, disponible en <http://redsirevista.cebs-es.org/documentos/16/93/180.pdf>
- Salinas, Laura (2002), *Derecho, género e infancia. Mujeres, niñas, niños y adolescentes en los Códigos Penales de América Latina y el Caribe Hispano*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, Unifem, UAM.
- Salvioli, Fabián (1996), “La mujer en el derecho internacional público, un viaje de medio siglo desde san Francisco a Pekin”, en *A un año de Beijing*, La Plata, Argentina, IRI, pp. 7-31.
- Sánchez Barajas, Genaro (2010), *Análisis y evaluación de las políticas laborales y sociales en apoyo de los discapacitados en México*, México, UNAM, Conacyt, Academia Mexicana de Ciencias.
- Sánchez, Katia y César Barrios (1992), *Estudio psicosocial del autoconcepto en mujeres con incapacidades de tipo físico-locomotor*, Lima, AMIDEP.

- Sanjosé Gil, Amparo (2007), “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, núm. 13, pp. 1-26.
- Sanjosé Gil, Amparo y Jorge Cardona (2005), “La promoción y la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad: en el camino de su reconocimiento universal”, en Courtis, Chistian *et al.* (comps.), *Protección internacional de derechos humanos. Nuevos desafíos*, México, Porrúa-ITAM, pp. 147-175.
- Saraga, Esther (1998), *Embodying the social: constructions of difference*, Londres, Routledge/Open University Press.
- Sauri Riancho, Dulce María (1998), “Programa Nacional de la Mujer”, en *Revista de Administración Pública. Las nuevas procuradurías*, Instituto Nacional de Administración Pública, núm. 97, pp. 155-164.
- Scott, Joan (1990), “El género, una categoría útil para el análisis histórico”, en A. James y Mary Nash (eds.), *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea*, Valencia, Ed. Alfons el Magnànim, Institut Valencià d'Estudis Investigació, pp. 44-45.
- Seelman, Catherine (2004), “Tendencias en la rehabilitación y en la discapacidad: transición desde un modelo médico a un modelo de integración”, en *Disability World*, vol. 22, versión electrónica disponible en http://www.disabilityworld.org/0103_04/spanish/acceso/rehabtrends3.shtml
- Serrano, Sará y Ma. Cristina Mathianson (2003), *Women with disabilities: lessons of reinforcing the gender perspective in international norms and standards*, Nueva York, ONU.
- Serret, Estela (2005), *Género y democracia*, Cuadernos de divulgación democrática, México, IFE.
- Shakespeare, Tom (2000), “Disabled sexuality: Towards rights and recognition”, en *Sexuality and Disability*, año 18, vol. 3, pp. 159-166.
- (1998), “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 205-229.
- Sieglar, Miriam y Humphry Osmond (1974), *Models of Madness: Models of Medicine*, Londres, Collier Macmillan.
- Sledziewski, Elisabeth G. (1993), “Revolución francesa. El giro”, en Duby, Georges y Michelle Perrot (dirs.), *Historias de las mujeres. El siglo XIX*, Madrid, Taurus, pp. 41-42.
- Soberón Guillermo *et al.* (1988), *La salud en México: testimonios 1988, fundamentos del cambio estructural*, México, FCE.

- Ssa (2009), Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, México, Secretaría de Salud, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.
- Ssa (2007), *Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud*, México, Secretaría de Salud.
- (2003), *Análisis de la Problemática de la Salud Mental en México*, versión electrónica disponible en <http://www.ssa.gob.mx> 14/07/2003.
- (2001), *Programa de Acción. Salud Reproductiva*, México, Secretaría de Salud.
- (2000), *Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad*, México, Dirección General de Salud Reproductiva (DGRS) de la Secretaría de Salud, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.
- Stein, Arlene (1997), “Sex after ‘sexuality’: From sexology to post-structuralism”, en David Owen (ed.), *Sociology after Postmodernism*, Londres, Sage.
- Stern, Alexandra (2002), “Madres conscientes y niños anormales: la eugenesia y el nacionalismo en el México posrevolucionario, 1920-1940”, en Laura Cházaro (ed.), *Medicina, ciencia y sociedad en México, siglo XIX*, Zamora, Michoacán, El Colegio de Michoacán, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, pp. 294-295.
- (2000), “Mestizofilia, biotipología y eugenesia en el México posrevolucionario: hacia una historia de la ciencia y el estado, 1920-1960”, en *Relaciones. Revista de El Colegio de Michoacán*, vol. 21, núm. 81, invierno, Zamora, México, pp. 57-92.
- Stuart, Owen (1992), “Race and disability what type al double disadvantage”, *Disability, Handicap & Sonety*, Vol. 7, núm. 2, pp. 177-188.
- STyPS (2008), *Norma mexicana NMX-R-025-SCFI-2008 que establece los requisitos para la certificación de las prácticas para la igualdad laboral entre mujeres y hombres*, México, versión electrónica disponible en http://www.stps.gob.mx/ANEXOS/NORMA_19_marzo_09.pdf
- Suárez N., Liliana (2008), “Colonialismo, gobernabilidad y feminismos poscoloniales”, en Liliana Suárez y Rosalva Aída Hernández (eds.), *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*, Madrid, Cátedra, pp. 31-73.
- Suárez y López G., Laura Luz (2005), *Eugenesia y racismo en México*, México, UNAM.
- Suárez, Llanos, María Leonor (2002), *Teoría feminista, política y derecho*, Madrid, Dykinson.
- Susinos Rada, Teresa (2006), “Mujeres (dis)capacitadas o la construcción social de un yo deficitario e incompleto”, en Adelina Calvo *et al.* (eds.), *Mujeres en la periferia. Algunos debates sobre género y exclusión social*, Barcelona, Icaria, pp. 95-120.

- Swain, John *et al.* (2003), *Controversial issues in a disabling society*, Buckingham, Open University Press.
- Tarrés, María Luisa (2007), “Nuevos nudos y desafíos en las prácticas feministas: los institutos de las mujeres en México”, en Gisela Zaremborg (coord.), *Políticas sociales y género. La institucionalización*, t. 1, México, Flacso, pp. 69-94.
- Toqueville, Alexis de (1998), *El antiguo régimen y la revolución*, México, FCE.
- Touraine, Alain (2000), *Crítica a la modernidad*, 2a. ed., México, FCE.
- Unifem (2004), *La mujer y el derecho internacional: conferencias internacionales*, Organización Internacional del Trabajo, México, Secretaría de Relaciones Exteriores, Unifem, PNUD.
- UPIAS (1976), *Fundamental principles of disability*, Londres, Union of the Physically Impaired Against Segregation, versión electrónica disponible en <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>
- Urías Horcasitas, Beatriz (2007), *Historias secretas del racismo (1920-1950)*, México, Tusquets Editores.
- (2004), “Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario (1920-1940)”, en *Frenia. Revista de historia de la psiquiatría*, vol. IV-2, pp. 37-67.
- Valcárcel, Amelia (2008), *Feminismo en el mundo global*, Madrid, Cátedra.
- (2000), “La memoria colectiva y los retos del feminismo”, en Amelia Valcárcel y Rosalía Romero (eds.), *Los desafíos del feminismo ante el siglo XXI*, Sevilla, Hypatia-Instituto Andaluz de la mujer, pp. 19-54.
- Valcárcel, Amelia (1997), *La política de las mujeres*, Madrid, Cátedra.
- (1994), *Sexo y filosofía. Sobre “mujer” y “poder”*, Bogotá, Anthropos.
- Vallejo, Indiana (2007), “¿Y si no estuviera dada en la naturaleza? Algunas precisiones conceptuales para pensar la ideología de la normalidad y la producción social de discapacidad”, ponencia presentada en las *Primeras Jornadas institucionales sobre discapacidad de la facultad de ciencias sociales “De-construyendo mitos para construir inclusión”*, Montevideo, Grupo de estudios sobre discapacidad, Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.
- Vaquero, Glenda (2008), “El reconocimiento de los derechos humanos de las mujeres en los instrumentos internacionales”, en *Boletina Género y derechos de las mujeres*, núm. 10, enero, pp. 3-8, versión electrónica disponible en http://observatoriodeviolencia.ormusa.org/boletinas/2008_01_BOLETINA.pdf.
- Vázquez, Belín (2005), “Del ciudadano en la nación moderna a la ciudadanía nacionalista”, en *Utopía y Praxis Latinoamericana*, vol. 10, núm. 31, Maracaibo, Venezuela, Universidad de Zulia, pp. 68-78.

- Velásquez L., Rita (2004), “El tema de discapacidad y la generación de información estadística en México”, ponencia presentada en el *Seminario regional Estadísticas sobre personas con discapacidad*, Managua, Nicaragua, Banco Interamericano de Desarrollo, del 30 de agosto al 1 de septiembre.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Robert L. Schalock (2010), “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”, en *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 41, núm. 236 (4), 2010, pp. 7-21.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel (2003), “La concepción de discapacidad en los modelos sociales”, en Miguel Ángel Verdugo y Francisco de Borja Jordán (coords.), *Investigación, innovación y cambio. Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú, pp. 235-247.
- Vernon, Ayesha (1996), “Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas”, en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 65-86.
- Villatoro Pablo y Alisson Silva (2005), *Estrategias, programas y experiencias de superación de la brecha digital y universalización del acceso a las nuevas tecnologías de información y comunicación (TIC). Un panorama regional*, Serie Políticas Sociales, núm. 101, Santiago de Chile, CEPAL.
- Wollstonecraft, Mary (1998), *Vindicación de los derechos de la mujer*, Madrid, Debate.
- Woodward, Alison E. (1998) “El Estado y la ciudadanía. ¿Quién constituye el Estado? ¿Qué lugar ocupa la mujer?”, en Paloma de Villota, *Las mujeres y la ciudadanía en el umbral del siglo XXI*, Madrid, Universidad Complutense, pp. 47-63.
- WWDA (2001), *Esterilización y salud reproductiva de mujeres y jóvenes con discapacidad*, Sydney, Women With Disabilities.
- Young, Iris Marion (1996), “Vida política y diferencia de grupo”, en Carmen Castells (comp.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Barcelona, Paidós, pp. 31-52.
- (1990), *La justicia y la política de la diferencia*, Valencia, Publ. Universitat de Valencia.
- Zaremborg, Gisela (2007), “Introducción”, en Gisela Zaremborg (coord.), *Políticas sociales y género. La institucionalización*, t. 1, Flacso, México, pp. 13-32.
- Zimerman, Héctor (2003), “Reforma política: origen y actualidad de las políticas públicas”, en *Fundación ciudad política*, versión electrónica disponible en <http://www.ciudadpolitica.com/modules/news/article.php?storyid=225>
- Zizek, Slavoj (1998), “Multiculturalismo, la lógica cultural del capitalismo multicultural”, en Frederic Jameson y Slavoj Zizek, *Estudios culturales. Reflexiones sobre el multiculturalismo*, Buenos Aires, Paidós, pp. 137-188.

BIBLIOGRAFÍA

Zola, Irving (1989), "Towards the necessary universalizing of a disability policy", en *The Milbank Quarterly, Multidisciplinary Journal of Population Health and Health Policy*, vol. 67, pp. 401-408.

De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México, número 71 de la Colección Teoría y Análisis de la DCSH de la UAM-Xochimilco, se terminó de imprimir en julio de 2017. En su composición se utilizaron tipos de las familias Caslon Old Face; el tiraje consta de 1000 ejemplares impresos sobre papel cultural. Edición e impresión *mc editores*, Selva 53-204, Insurgentes Cuicuilco, 04530 Ciudad de México, tel. (52)(55) 5665-7163 [mceditores@hotmail.com].

NOVEDADES EDITORIALES

Mujeres frente a las paradojas de la ciudadanía
Mónica Inés Cejas (coord.)

Sociedad, desarrollo y políticas públicas
Juan Manuel Corona Alcantar (coord.)

Feminismo y cultura política.
Prácticas irreverentes
Mónica Inés Cejas (coord.)

Las redes de la sexualidad en Tehuantepec.
Belleza, espacio, prácticas sexuales,
maternidad y violencia íntima
Verónica Rodríguez Cabrera

Prácticas corporales en la búsqueda
de la belleza
Verónica Rodríguez Cabrera, Elsa Muñiz García
y Mauricio List Reyes (coords.)

El sujeto y el campo de la salud mental
Alma Leticia Paz Zarza (coord.)

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

Argumentos.
Estudios críticos de la sociedad, núm. 83,
Disputas territoriales: indígenas y campesinos
en la transformación social de América Latina

DCSH PUBLICACIONES

www.facebook.com/DcshPublicaciones

ENLACES

Librería Dr. Luis Felipe Bojalil Jaber
Tel. 5483 7328
<http://libreria.xoc.uam.mx/index.php>

Biblioteca Dr. Ramón Villarreal Pérez
Tel. 5483 7361
<http://biblioteca.xoc.uam.mx/>

*D*e *cuerpos invisibles y placeres negados...*, aborda un tema poco tratado en nuestro país desde el enfoque de género: la ausencia de políticas públicas dirigidas a atender las necesidades que enfrentan las mujeres con discapacidad para hacer efectivo el acceso y ejercicio de sus derechos, en particular los relacionados con su sexualidad y reproducción, situación que Pilar Cruz presenta en forma clara y con amplio rigor académico, valiéndose de trabajo de campo y una extensa revisión bibliográfica, a partir de la cual, recupera los procesos de exclusión que enfrenta este sector de la población, a pesar del auge que ha cobrado el discurso nacional e internacional que invita a su inclusión social. Su texto es actual y de gran importancia, pues abona a la discusión sobre la necesidad de impulsar el acceso de las personas con discapacidad a los derechos humanos en todas sus dimensiones, señala los posibles caminos que debe tomar este proceso en lo que se refiere a salud sexual y reproductiva, propone algunos aspectos a retomar por las políticas públicas en materia de salud, discapacidad y género, mostrando las limitaciones tanto de los estudios feministas y de género como de los sociológicos, que omiten ciertos temas y sectores, al mirar en forma parcial y victimista la realidad de las mujeres con discapacidad.

ISBN 978607281078-5



9 786072 810785



Publicaciones