

# SEMINARIO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD



Saberes, placeres y padeceres.  
Abordajes entre la investigación  
y el activismo



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA  
DE MÉXICO

Compiladores:

Luis de la Barreda

Solórzano

Patricia Brogna

Saberes, placeres y padeceres.  
Abordajes entre la investigación  
el activismo



**Universidad Nacional  
Autónoma de México**

Dr. Enrique Luis Graue Wiechers  
Rector

Dr. Leonardo Lomelí Vanegas  
Secretario General

Ing. Leopoldo Silva Gutiérrez  
Secretario Administrativo

Dr. Alberto Ken Oyama Nakagawa  
Secretario de Desarrollo Institucional

Lic. Raúl Arcenio Aguilar Tamayo  
Secretario de prevención, Atención y Seguridad Universitaria

Dra. Mónica González Contró  
Abogada General

Dr. Domingo Alberto Vital Díaz  
Coordinador de Humanidades

Dr. Luis de la Barreda Solórzano  
Coordinador del PUDH-UNAM



Saberes, placeres y padeceres. Abordajes entre la investigación y el activismo.

D.R.© Universidad Nacional Autónoma de México  
Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México

Programa Universitario de Derechos Humanos – PUDH UNAM  
Pino 88, Col. Villa Coyoacán, Del. Coyoacán, 04000 Ciudad de México

Compiladores:  
Luis de la Barreda  
Patricia Brogna

Primera edición noviembre de 2019  
ISBN: **978-607-30-2830-1**,  
Fecha de asignación: 2019-12-16

Disponible en Internet con formato PDF  
Tamaño del documento 3.1 MB  
Hecho en México

Prohibida la reproducción parcial o total por cualquier medio,  
sin autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales

**Placeres, saberes y padeceres.  
Abordajes entre la investigación y el activismo.**

*Placeres, saberes y padeceres. Abordajes entre la investigación y el activismo* conjunta los ensayos derivados de las ponencias presentadas por los participantes en los encuentros de 2017 del Seminario Permanente sobre Discapacidad, que es parte del Proyecto Derechos Humanos y Discapacidad del Programa Universitario de Derechos Humanos. El Seminario surge como respuesta a problemas identificados en el *Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México desde la perspectiva de derechos humanos*, que en 2013 presentó un primer panorama institucional sobre el tema.

A partir de 2014 el Seminario se realiza de forma ininterrumpida y a partir de 2018 se lleva a cabo de manera conjunta con la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Durante sus 23 encuentros ha convocado a 150 ponentes nacionales y extranjeros, y ha contado con la presencia de 2,000 asistentes y 2,600 seguidores de la transmisión en línea. A raíz de los vínculos que este espacio impulsó se han difundido los trabajos e investigaciones de académicos, estudiantes y otros miembros de sociedad civil; se han tejido redes y se han consolidado vínculos de los que han resultado proyectos conjuntos como el stand de UNAM INCLUYENTE en el marco de la Fiesta de las Ciencias y las Humanidades de la UNAM o el Marco sobre inclusión educativa realizado para el INEE, entre otros. Además del mencionado Diagnóstico y como producto de los seminarios se han realizado las siguientes publicaciones: *Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos y La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología*, los cuales fueron coordinados por la doctora Patricia Brogna y el autor de estas líneas. Las publicaciones son de acceso libre y abierto.

El encuentro más reciente del Seminario fue el *Primer Encuentro Internacional. Políticas Universitarias sobre Discapacidad: Actores, ejes e intersecciones*, con la participación de 130 académicos y asistentes de diferentes ciudades de México y del extranjero.

Es en este contexto que *Placeres, saberes y padeceres. Abordajes entre la investigación y el activismo* contribuye a socializar los resultados de diferentes acciones de investigación, docencia y extensión universitarias así como acciones sociales que se inscriben en el ámbito de la incidencia y el activismo y cuyo diálogo refuerza y retroalimenta las miradas sobre las diferentes aristas y perspectivas del espacio en el que podemos inscribir la potente posibilidad de desplegar subjetividades.

En el primer capítulo, titulado “Placeres” se encuentran los ensayos de Diana Lucio Chávez, Claudia Lorena Peralta Antiga, Roberto Bezares Anízac y Oriol Roqueta del Río. Su participación aborda el turismo, los deportes y los derechos sexuales de las personas con discapacidad.

En el segundo capítulo, “Saberes”, participan Claudia Leticia Peña Testa, Josep Oriol Martínez Ferrer, Ana Gigliola Núñez Joyo, Carlota Marisol García Pacheco y Ana María Sánchez Rodríguez. Sus

aportes nos adentran en temas como la inclusión a través del deporte, las acciones de las organizaciones de la sociedad civil para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad y un recorrido por los distintos modelos de la discapacidad que han sido retomados en México.

En el tercer capítulo, “Padeceres”, están ubicados los ensayos de Carolina Ferrante, María del Pilar Cruz Pérez, Alejandra Oyosa Romero, Lisbet Brizuela Ochoa, Emily Samantha Colli Sulú y Jhonattan Maldonado Ramírez quienes dan cuenta de las dificultades que siguen encontrando las personas con discapacidad para el goce efectivo de derechos sexuales y reproductivos y al enfrentarse a discursos *capacitistas*.

La arbitraria subdivisión no impide poner en diálogo y tensión los aportes y las voces. No impide, al modo de *Rayuela*, posibilitar múltiples reorganizaciones a partir de ciertas preguntas comunes, de puntos de contactos plenos o tangenciales. Los ejes que operan como hilos conductores deben entenderse como trama más que como una secuencia lineal, como cuerpos cuyas dendritas conectan con una multiplicidad de cuestiones que se interconectan y que desaparecen las fronteras del saber y el saber, en esta propuesta de facilitar espacios de encuentro, de puesta en común, de mutuas y compartidas reflexiones.

Luis de la Barreda Solórzano

# CONTENIDO

## 5. Prólogo

### Capítulo I Saberes

**11. Agencia social y acción colectiva en las Organizaciones de Personas con Discapacidad peruanas, post Convención.**

Ana Gigliola Núñez Joyo

**21. La práctica deportiva como un medio para la inclusión social de las personas con discapacidad.**

Claudia Leticia Peña Testa

**28. El proceso inclusivo en el deporte federado español.**

Josep Oriol Martínez Ferrer

**42. Las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil para eliminar la violencia de género contra las mujeres con discapacidad.**

Ana María Sánchez Rodríguez

## Capítulo II. Placeres

### **55. Olimpiadas Especiales: Trayectoria e impacto en la población con discapacidad en México.**

Roberto Bezares Anízar

### **62. ¿Seres sexuales o asexuales?**

Oriol Roqueta del Río

## Capítulo III. Padeceres

**69. El deporte "adaptado" en la Ciudad de Buenos Aires y sus efectos paradójicos en la discapacidad (1950-2010).**

Carolina Ferrante

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

María del Pilar Cruz Pérez

**106. La violencia obstétrica como dispositivo de control del cuerpo de las mujeres.**

Alejandra Oyosa Romero

**118. Capacitismo vs precariedad: Prácticas corporales del cuidado en el marco del síndrome de Down.**

Jhonatthan Maldonado Ramírez

Capítulo I.

Saberes

**Agencia social y acción colectiva en las Organizaciones de Personas con Discapacidad peruanas, post Convención.**

Ana Gigliola Núñez Joyo

Con esta investigación logré obtener el título de Magíster en Sociología<sup>1</sup> y tiene un énfasis en movimientos sociales. Probablemente igual que en su país, en el Perú armonizar la normativa a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no fue una acción impulsada desde el Estado mismo; fue producto de lucha, fue producto de organizaciones detrás, fue producto de mucho activismo. Entonces, me pareció importante poder registrar esto, poder marcar qué era lo que estaba pasando, qué llevo a que esto pudiera ocurrir y qué acciones deberíamos tener en cuenta a futuro. He tratado de recoger aquí cómo es que se construyó o se fue construyendo el movimiento peruano de personas con discapacidad post Convención.

Hubo algunas, varias, marchas que llevaron a esto. Esta ley, la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973, 2012, 24 de diciembre) que realmente recoge todo el espíritu de la Convención, se obtuvo luego de un mecanismo de participación ciudadana llamado “Consulta Popular” en el que se recogió 140 mil firmas. Fue un producto generado por las propias bases, donde al Estado no le quedó de otra más que hacerlo suyo después de mucha incidencia no solamente de las personas con discapacidad y sus familias, sino también de distintas organizaciones y ciudadanos que buscaban un enfoque distinto. Javier Díaz Canseco estuvo en la presentación de todas esas firmas ante el Parlamento. Él fue el principal líder del Partido Socialista Peruano, un hombre con discapacidad por secuela de polio, que abrazó de inmediato la necesidad de alinear la normativa con el espíritu de la Convención. Fue muy sencillo que la izquierda pueda entender que la Convención calzaba exactamente con lo que se quería.

Los objetivos de la investigación fueron estos: el principal, conocer cuáles son las razones que limitan la capacidad de la agencia colectiva de las organizaciones de personas con discapacidad en el Perú. Me di cuenta, y probablemente ocurra acá también y en todos nuestros países de América Latina, que las personas con discapacidad, los movimientos feministas, los movimientos indígenas, el movimiento obrero, se organizan para momentos muy puntuales y después se cae esa fuerza. Entonces, la razón de haber reunido esta serie de evidencias era: ¿tenemos que estarnos activando solamente cuando las cosas van mal? A futuro, ¿cómo podemos hacer que este movimiento se mantenga en todo el tiempo sosteniendo un discurso fresco? Como objetivos específicos: identificar las respuestas de las organizaciones de personas con discapacidad ante estructuras políticas de oportunidades e identificar elementos para la construcción de una visión común desde la teoría de nuevos movimientos sociales.

Como conceptos y como teorías detrás, me sustentó bastante más que en las teorías clásicas de movimientos sociales, en las teorías del nuevo movimiento social, marcos de interpretación, mucho de Erving Goffman, William Gamson, asimismo Sidney Tarrow, por ejemplo, para mirar cómo las organizaciones, los movimientos, identifican sus propias representaciones de cómo ellos quieren ser

---

<sup>1</sup> El título original de la tesis es “Nada acerca de nosotros, sin nosotros: agencia y acción colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad en torno a la creación, aprobación y reglamentación de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973”. Este estudio comprende un análisis desde el 2006 hasta el 2012.

vistos. Nosotros teníamos una ley antigua, denominada también Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 27050, 1999, 13 de diciembre) con todo el espíritu médico detrás; conformado y elaborado por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) en Perú, que hasta hace poquito nada más, pertenecía al Ministerio de Salud. Nadie, ninguna persona con discapacidad tuvo que ver con eso, ni siquiera familiares.

Una de las cosas que era importante es que para transformar esta ley en lo que realmente se quería en la Convención, era que las propias personas con discapacidad se identifiquen como personas con discapacidad, si no el tema no iba a funcionar. Dentro de las primeras conversaciones y discusiones a nivel nacional que pudimos montar era ¿estamos de acuerdo con el concepto?, ¿te identificas como persona con discapacidad? o ¿quieres seguir siendo visto como personas con habilidades diferentes?, por ejemplo.

Si ustedes van hacia al norte de Perú, hay muchas comunidades cercanas a Ecuador o a Colombia, las personas con discapacidad se autodenominan como *chancaditos*, un término que les genera incomodidad y, por el contrario, les agrada ser llamados así. En mi tesis, hay toda una explicación del por qué lo ven bien si es que es un término peyorativo. Hacia el sur peruano, hacia la sierra y un poco hacia Puno, frontera con Bolivia, el término cambia a *machucados*. Ambos términos hacen referencia a “estar aplastados”, “quiñados”, finalmente, fallados o incompletos. Es así que se sienten más cómodos de usar este tipo de conceptos frente al de *personas con discapacidad*, que se les hacía mucho más occidental. Entonces una de las cosas que discutíamos dentro de esta elaboración de la tesis, era cómo este concepto de *persona con discapacidad* de repente no dialoga necesariamente con las propias interpretaciones culturales tan grandes que tenemos en un país como el mío y como el de ustedes también.

La definición de William Gamson supone la capacidad reflexiva de todos los actores inmersos en este movimiento social que les permite comprender críticamente la experiencia, pero también decidir cómo es que ellos se quieren denominar. Creo que una de las cosas que más nos entrampó para impulsar la ley acorde a la Convención fue esto de la denominación. Si bien, por ejemplo, la investigación de la Dra. Patricia Brogna (2006) habla de varios momentos y de interpretaciones del enfoque de discapacidad; fue mucho más sencillo poder explicar estos tres momentos desde Agustina Palacios (2007): prescindencia, médico y social; para que puedan identificar en estos momentos. Una de las cosas que nosotros hicimos fue ir peinando cómo es que estos enfoques conviven, por poner un ejemplo, hasta el 2012.

La Convención es del 2006, nosotros la hemos ratificado en el 2008, fuimos el país número 15 en ratificar, entonces ya había casi Convención. En el 2015 el Ministerio de Salud peruano aprobó la Norma Técnica de Planificación Familiar<sup>2</sup> (NT N° 032-MINSA/DGSP-V01), en cuyo capítulo de Anticoncepciones Quirúrgicas Voluntarias permitía las esterilizaciones forzadas contra mujeres con discapacidad sin su consentimiento. Una práctica muy recurrida durante el gobierno de Alberto

---

<sup>2</sup> Aprobada mediante Resolución Ministerial N° 536-2005/MINSA.

Fujimori para las mujeres indígenas, pero que seguía vigente para la población con discapacidad en pleno momento de hablar de la Convención. Discutimos bastante sobre esto, sobre todo para poderle mostrar a las mujeres que era necesario que su tema pueda ser visto como una cuestión de derechos humanos también; solamente para acápite en el año 2012, después de mucha bulla, luego de ratificada esta nueva ley es que se pudo derogar esta absurda norma técnica.

En el año 1981 inició la Teletón en nuestro país. Si bien ustedes tienen muchas más razones para quejarse de ella, nosotros también tenemos algunas. El 6 y 7 de octubre tuvimos nuestra última versión, y si bien no es tan escandalosa como la versión mexicana, también hay una figura muy desagradable que se llama *Niño símbolo*. De hecho, a primera Teletón se llamó “De pie la esperanza. Hagamos que este niño pueda caminar”. La propaganda describe a un niño en una imagen muy oscura, una escalera muy larga donde el niño, que hace mucho esfuerzo por levantarse, va al médico, y la terapeuta le entrega bastones canadienses, con una triste música de fondo. ¿Por qué fue relevante para mí presentar esta imagen en mi investigación? Porque una de las acciones colectivas más fuertes dentro del marco de la elaboración colectiva de la Ley General de las Personas con Discapacidad acorde a la Convención, fue que, durante las negociaciones, estos dos años de cabildeo no hubo figura de *Niño símbolo* en la Teletón y fueron los dos únicos años que ésta no logró su meta esperada. De hecho, para nosotros es un gran logro y por eso siempre lo muestro, que cómo fue posible que, a una estructura tan grande y tan histórica, como Teletón, se le pudo mover el piso por parte de la acción colectiva de las personas con discapacidad. La Teletón que tuvimos la primera semana de octubre, otra vez, tenía *niños símbolo* y este tipo de cosas.

Otro caso tiene que ver con RENIEC, el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil. En 2011, cuando ya teníamos Convención firmada y estaba en puerta la legalización de la nueva ley, ya mencionada, decidió arbitrariamente implementar una medida que impactó en el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. En el documento de identidad peruano, en el reverso y al costado de la dirección, dice, si es que uno quiere: discapacidad física, discapacidad mental, discapacidad la que fuera que tienes; esto está articulado necesariamente con la posibilidad de elegir en el momento que vas a votar a las autoridades. RENIEC, quien elabora este DNI, tuvo la iniciativa de asociar la categoría detrás del DNI discapacidad mental e intelectual a que no votaran el día de las elecciones.<sup>3</sup>

Sobre el prejuicio de que ir a votar podría implicar complicaciones en el traslado, o desconocimiento en la interacción con las cédulas, muchas personas con discapacidad que iban a votar siempre, fueron a las urnas y ese día no estaban en el padrón electoral. Entonces, 23,430 personas con discapacidad psicosocial e intelectual no votaron en esas elecciones que fueron para alcaldías. Ésta fue una de las bullas que tuvimos y que refrendó la necesidad de cambiar este paradigma, nos

---

<sup>3</sup>[https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:YzG8uX0KVHJ:https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CCPR/Shared%2520Documents/PER/INT\\_CCPR\\_NGO\\_PER\\_14428\\_E.doc+&cd=6&hl=es&ct=clnk&gl=pe](https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:YzG8uX0KVHJ:https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CCPR/Shared%2520Documents/PER/INT_CCPR_NGO_PER_14428_E.doc+&cd=6&hl=es&ct=clnk&gl=pe)

llevó hasta Naciones Unidas a mostrar y solamente quería poner que esa práctica luego se suprimió también como parte de estas luchas.<sup>4</sup>

Finalmente, el 24 de diciembre de 2012, el presidente Ollanta Humala promulgó la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad. En la siguiente imagen he tratado de mostrar una serie de momentos que significaron la suma de esfuerzos de la acción colectiva de las personas con discapacidad. Históricamente, y la literatura menciona, que hay un momento de prescindencia, un momento del boom médico rehabilitador. Se supone que ahora vivimos, desde hace más de 20 años, en el enfoque social, sin embargo, las acciones que hoy por hoy tienen nuestros Estados no son necesariamente acordes a este enfoque. Muchas de las normas que hasta hoy día se promulgan son muy de prescindencia o son muy de enfoque médico. Hacia arriba ponemos tres filas; una de las acciones muy importantes que tuvieron que ver en el ámbito global e internacional; la de mitad sobre acciones de retroceso o avance por parte del Estado peruano y encima, la de arriba, acciones colectivas de parte de las mismas organizaciones de personas con discapacidad. Están mucho más remarcadas en negro, acciones que fueron realmente determinantes para poder llegar a la Ley General de la Persona con Discapacidad.

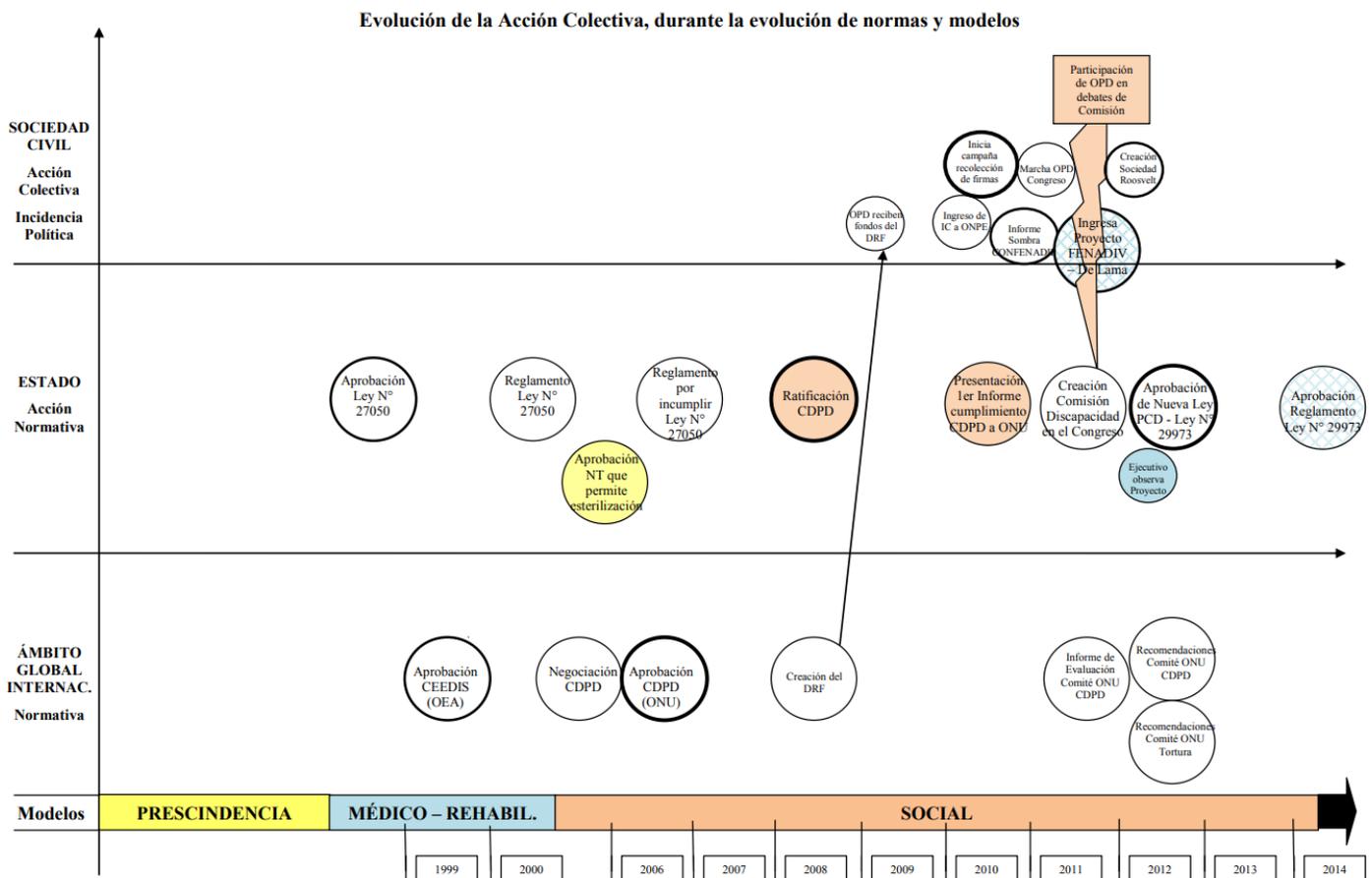


Ilustración 1 Fuente: elaboración propia

<sup>4</sup> Dicha práctica se suprimió mediante Resolución Jefatural N° 508-2011-JNAC/RENIEC del 11 de octubre del 2011.

Ratificamos esta ley, duró aproximadamente dos años en aprobarse. Porque había que hacer un recojo de cada uno de los gremios paraguas más grandes que tenemos nuestro país, para poder recoger cómo percibieron ellos su rol y su papel de participación. Fue un proceso muy largo, probablemente uno de elaboración normativa más heterogéneo que hemos tenido, ni siquiera la Ley de Consulta Previa (2016, 23 de agosto) que nosotros tenemos desde hace más de 10 años para pueblos indígenas y comunidades originarias fue tan participativo como éste. Entonces, fue discutir con ellos cuáles creían que fueron los momentos más importantes del movimiento que se estaba gestando a puertas de la Ley General y, en consenso, más o menos identificamos cuatro:

Un primer momento, en el año 2009, fue las postulaciones a diversos fondos concursables. Recordarán que una vez aprobada la Convención y ratificada, en muchos de nuestros países del sur, varias agencias de cooperación empezaron a inyectar fondos para que organizaciones comenzaran a agendar y presionar a los Estados a que las normativas se equipararan con la Convención. USAID (United States Agency for International Development), Disability Rights Fund, Banco Mundial empezaron a meter fondos para que las organizaciones se activaran. Uno de estos fondos determinantes fue Disability Rights Fund que pudo dar fondo a nuevas organizaciones peruanas para que pudieran dirigirse a orientar y presionar la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad.

Un segundo momento, en el año 2010, fue el inicio de una campaña llamada “Discapacidad no es incapacidad, todos tenemos los mismos derechos”, que fue dirigida por el gremio de personas con discapacidad más grande el país, la Confederación de Discapacitados del Perú (Confenadip). Fue clave también unirse con el periódico más importante, *El comercio*, con más influencia y con más seriedad. Lo que necesitábamos era que en todas partes pudieran estar estos planillones para que la gente de a pie pudiera firmar y fuese un voto popular. No se quiso, nunca, que esta ley fuese una norma que negociáramos con un congresista y vaya de frente a pleno; lo que se quiso siempre, fue que vaya por consulta popular. Lo que pide el Estado peruano para una ley que es propuesta por consulta popular, es que debe tener al menos 45 mil firmas de todo el país; 140 mil firmas presentamos todos nosotros.

Un tercer momento, entre el año 2011 y 2012, fue la participación masiva de las organizaciones de personas con discapacidad durante las sesiones de debate en las Comisiones de Inclusión Social y Personas con Discapacidad en el Congreso y discusiones del Pleno, que duró 2 años. Hasta ese momento, el edificio del Congreso de la República peruano no contaba con accesibilidad arquitectónica: no contaba ni con rampas de acceso ni con baños accesibles. Simbólicamente, esa fue una excusa más para visibilizar la serie de brechas y de obstáculos que muestra la estructura jurídica, sin embargo, ellas, las personas con discapacidad, estaban allí; empezaban a participar.

El cuarto punto fue que producto de ello se crearon nuevas organizaciones de personas con discapacidad, como nuevos espacios, con nuevas agendas y con nuevas miradas también.

Hasta ahí, pareciera que les estoy vendiendo la idea clave de hacer un movimiento de personas con discapacidad, pero no necesariamente es así; la historia no termina tan bien. Alberto Melucci (1999) habla de la necesidad de construir un nosotros y es muy difícil construir un nosotros en un

grupo tan heterogéneo, como son las personas con discapacidad; es demasiado heterogéneo para poder construir un movimiento allí, donde además cada subgrupo de discapacidad siempre está mirando bajo historias biográficas.

Fue muy complicado que se diera vocería de personas con discapacidad severa y con discapacidad intelectual, más allá de los padres. Fue igualmente complicado conseguir vocería desde las personas indígenas con discapacidad. La idea era cómo hacer que las organizaciones que tienen la posibilidad de participar, hablen también por esas otras organizaciones que no están logrando participar. No fue posible y eso que es un reto que queda. Ese *nosotros* se tendría que construir y se reconstruye permanente, constantemente, permitiendo el ingreso de nuevos colectivos. Fue posible, por ejemplo, y sí fue un gran logro que se pudieran incorporar voces de personas con discapacidad psicosocial; porque, hasta ese momento, CONADIS lo veía únicamente como un grupo de salud, más no como un grupo del colectivo de discapacidad. También fue un gran logro que mujeres con discapacidad pudieran empezar a meter ahí la agenda de género y algunas personas indígenas, sobre todo de la sierra, fue posible incorporarlas. Mi pregunta es ¿falta alguien? Sí, faltaron muchas personas, muchísimas y probablemente, ahora lo vemos, en la Ley hay vacíos; que no necesariamente responden a toda esa heterogeneidad que hubiera sido bueno pensar en su momento.

Catalina Devandas, hoy por hoy la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en Naciones Unidas, en ese momento trabajaba como oficial para América Latina en Disability Rights Fund, lo que le permitió conocer muy bien a cada una de esas nuevas organizaciones que recibieron fondos. Ella me dio este testimonio para la tesis:

Un movimiento social de personas con discapacidad, en el mundo ideal, evidentemente tendría que ser un movimiento inclusivo en el que estuvieran todas las personas con discapacidad y que al máximo se representaran todos los diferentes sectores, tanto por tipo de discapacidad, como por zona geográfica, como por etnia. Esto es bastante difícil, pero si por lo menos se tuviera la disposición de ser realmente inclusivos, yo creo que en eso estamos en falta casi todos porque es muy difícil ¿dónde están los indígenas, ¿dónde están las mujeres, los sordociegos? Esta debe ser una meta fundamental de un movimiento<sup>5</sup>.

Charles Tilly (2004) también habla sobre el principio de solidaridad colectiva necesaria en un movimiento social. Esto que les explicaba sobre la posibilidad de ponerme en el zapato de ese grupo de discapacidad, que no va a ser posible que hoy esté aquí representado o autorepresentado, porque efectivamente todavía sigue siendo invisible. ¿Cuán posible fue que las organizaciones de estos tres gremios, que les comento, lleven la vocería? No fue posible, no, no hubo voces, por ejemplo, de sordociegos, no hubo voces de indígenas no contactados de parte selva, no hubo voces de la

---

<sup>5</sup> Entrevista hecha por la autora de la tesis y de este artículo, A. G. N. J., el 12 de marzo de 2015.

comunidad con VIH que tiene discapacidad, no hubo voces de niños, de adolescentes sí, pero no de niños.

Catalina insiste ahí en un comentario muy bueno: “hay que buscar ejes comunes, va a haber tres particulares a cada grupo, pero también tenemos que encontrar dónde está la lucha común, la cosa que nos aglutina, asumir como nuestras las luchas que son importantes para los demás colectivos; hay cosas que debemos ir todos juntos como sector, debemos ver que las luchas importantes para un sector, deben ser luchas importantes para todos.” En ese momento, precisamente, venía lo del Tratado de Marrakech por ejemplo y fue muy difícil que, más allá que los ciegos, se pudiera presionar por la importancia de ratificar el tratado. Al respecto como movimiento social aquí viene mi otra pregunta: ¿qué se puede hacer con el movimiento social? ¿Realmente es un movimiento social lo que tenemos o momentos donde nos juntamos para hacer cosas comunes y luego cada uno sigue actuando bajo su propia agenda? La respuesta la sigo repensando hasta ahora y creo que sí hay elementos para poder construir un movimiento social, pero va a ser complicado, si es que cada uno quiere, empezar a incorporar en su propia demanda la agenda de otro más.

No sé si son conclusiones o, más bien, preguntas nuevas que me han generado dudas. En los nuevos movimientos sociales la incidencia política es una estrategia fundamental. Hay situaciones puntuales que este movimiento social debería estar exigiendo, entre ellos: las personas con discapacidad severa que están ad portas de recibir pensiones no contributivas en mi país. ¿Quiénes deberían estar exigiendo eso? No solamente las personas con discapacidad severa, que además están en situación de dependencia y ¿quiénes son las que están al cuidado? Son mujeres y ¿quiénes dentro de las mujeres? Es una serie de temas que deberían estar viendo también los organismos de derechos humanos y feministas. Otra vez el tema de la interseccionalidad. Como el caso de la legalización del cannabis y donde solamente las organizaciones de madres de chicos con parálisis cerebral estaban haciendo la lucha, pero se aprobó y falta la reglamentación. Es una lucha que todavía queda y ojalá nos volvamos a activar para que esto se cumpla.

La incidencia política es fundamental; genera una demanda, la demanda de acceder a recursos de todo tipo. Aquel capital simbólico que Pierre Bourdieu (1997) nos insiste; llevar esas organizaciones a contactarse con agencias de cooperación y establecer vínculos colaborativos con el gobierno e incluso con partidos políticos como lo hicieron estas organizaciones para poder llegar a fondos concursables. Pero también me llama pensar sobre la precariedad de muchas organizaciones, sobre todo pobres, y las posibilidades de caer en clientelismo político. Así como caen en manos de agencias como Teletón y son fácilmente expuestas para poder ser sujetos de caridad. Cuántas de las organizaciones de personas con discapacidad existen con un vínculo de clientelismo político y compra de votos, por ejemplo, todo esto de donación de silla de ruedas, donación de dispositivos ortésicos y donación de dinero está muy asociado.

## REFERENCIAS

Almeida, M. E. & Angelino, M. A. (Comps.) (2012). Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. Paraná: Universidad de Entre Ríos – Facultad de Trabajo Social.

Arroyo, J. (2004). El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. Informe Final. Lima: CEEDIS – Congreso de la República.

Astorga, L. F. (2009). “La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas”. En Brogna, P. (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Balza, I. (2009). Ciudadanía y nuevas identidades de género: sobre biopolítica y teoría queer. Ponencia presentada en el Congreso Internacional “Pasado, presente y futuro de la democracia”. Universidad de Murcia. España.

Barton, L. (Comp.) (1998). Discapacidad y sociedad. Madrid: Ediciones Morata.

Beadles, R. J. (2004). Cómo referirse a las personas con discapacidad: recomendaciones básicas para profanos en la materia. *Revista entre dos mundos* (24), 37-39.

Brogna, P. (2006). La Discapacidad ¿una historia escrita por los actores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano (tesis de maestría en Estudios Políticos y Sociales). Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Ciudad de México.

Brogna, P. (2013). *Condición de adulto con discapacidad intelectual: posición social y simbólica de otro* (tesis de doctorado en Ciencias Políticas y Sociales). Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Ciudad de México.

Brogna, P. (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económico.

CONFENADIP. Confederación Nacional de Discapacitados del Perú (2011). Informe- Balance del cumplimiento de las obligaciones del Estado Peruano de cara a la CDPD. Perú: autor.

Delgado, R. (2007). Los marcos de acción colectiva y sus implicaciones culturales en la construcción de ciudadanía. *Revista Universitas Humanística*, (64), 41 – 66.

Eco, U. (2011). Historia de la fealdad. Barcelona: Editorial Debolsillo.

Fernández, M. T. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista Dfensor*, (11), 10-17.

Franklin, B. M. (comp.) (1996). Interpretación de la discapacidad (Trad. de José M. Pomares). Barcelona: Ediciones Pomares – Corredor.

Giddens, A. (1995). La constitución de la Sociedad: bases para la teoría de la estructuración. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Ley General de la Persona con Discapacidad (1999, 6 de enero). Congreso de la República del Perú.

Ley del derecho a la consulta previa a los pueblos indígenas u originarios (2011, 23 de agosto). Congreso de la República del Perú.

Ley General de la Persona con Discapacidad (2012, 13 de diciembre). Congreso de la República del Perú.

Ortega, J., Andreu, J. & Pérez, A. M. (2003). Sociología de la Discapacidad: exclusión e inclusión social de los discapacitados. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (45), 77-106.

Samaniego de García, P. (2006). Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Madrid: CERMI.

Tarrow, S. (1994). El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. Madrid: Alianza Editorial.

Touraine, A. (1994). El sujeto como movimiento social. En *Crítica de la Modernidad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.

Tovar, T. & Fernández, P. (2003). Voces de “LOS OTROS”. Consulta Nacional sobre Discapacidad 2003. Lima: CEEDIS – Congreso de la República.

**La práctica deportiva  
como un medio para la inclusión social  
de las personas con discapacidad.  
Claudia Leticia Peña Testa**

## El diagnóstico.

Antes de entrar al tema, me gustaría invitarles a imaginar un escenario en donde aparece el médico y le dice a la familia que tiene un hijo con discapacidad. Sin embargo, ese no es el momento determinante para quien lo escucha, sino las palabras que acompañan al diagnóstico, discursos que pronostican el futuro de una vida. *“Su hijo no podrá hacer, su hija tendrá que, su hijo no aprenderá, su hija no sabrá”*, entre otros. Ese es un momento que se asemeja a otros escenarios donde la familia escucha discursos que, lejos de permitirles aprender sobre una condición, hacen que ésta se convierta en una carga y en una lucha constante.

“Esta escuela no es para su hijo”, “No estamos preparados para atenderle”, “No tenemos profesores especializados”, “Puede inscribirlo, pero dígame cómo le hago”. Transitar por diferentes ámbitos ocasiona que la persona con discapacidad y su familia (padre, madre, hermanos) pareciera que no tienen cabida en un mundo que es hecho para los iguales, pero ¿iguales a quién?

El mapa de la mismidad parece haberse esfumado junto con los mapas trazados durante siglos sobre los otros. Porque ese mapa indicaba siempre para lo mismo de nosotros mismos y la mismidad era así y en sí un significado completo, absoluto, ordenado, coherente.<sup>6</sup> Esta es una de las razones por las que el tema de la inclusión suena tan utópico, pues para muchas familias, haber peregrinado por un camino lleno de obstáculos y barreras que son parte de los contextos a los que pertenecen, las orilla a no poder ver más allá, a resignarse a que el mundo de la discapacidad es así.

Tengo una hija con discapacidad intelectual, que el día de hoy tiene 16 años. Una de las cuestiones que como madre me inquietó es que practicara algún deporte. De pequeña, pagábamos a un profesor para que le diera clases de natación, pero conforme fue creciendo, me di cuenta que no había espacios culturales ni recreativos para que ella hiciera otras actividades, pues en los que encontraba no había forma de inscribirla, bajo el argumento de que tenía discapacidad.

Así fue como me encontré con la Asociación Civil Olimpiadas Especiales hoy Special Olympics, que pertenece a la RED CONFE (Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Llamó mi atención el saber que tienen 22 disciplinas dirigidas a personas con discapacidad intelectual, entre ellas el softball.

Una de las razones por las que empezamos con la práctica de softball, fue la facilidad que tuvimos para que nos prestarán un campo para entrenar por parte de la Liga Infantil y Juvenil Lindavista A.C. Conseguir un entrenador fue relativamente fácil porque tiempo atrás mis hijos habían practicado el béisbol, aunque debo decir que no todos los entrenadores les animaba trabajar con un equipo de personas con discapacidad. Junto con Olimpiadas Especiales empezamos a dar difusión, hicimos carteles, pegamos en escuelas de Educación Especial y en organizaciones de la sociedad civil.

---

<sup>6</sup> Skliar, C. (2002) p. 85

En estos 5 años, han pasado alrededor de 100 personas entre atletas y voluntarios, sin contar a las familias de cada uno de ellos.



Foto 2 Fotgraía Propia.



Foto 1. Fotografía propia.

Cuando hablamos de inclusión, de manera natural, podemos identificar barreras para el aprendizaje y la participación, pues la pregunta que nos hacemos se orienta hacia las necesidades y apoyos que requiere la persona para ser parte activa de la comunidad, del grupo, del equipo. La inclusión se refiere a la presencia, la participación y el progreso de la persona.

Invito a que imaginemos otro escenario; un escenario donde van familias, llevan a sus hijos, los hijos entran al campo, la familia se queda en la tribuna, cada quien toma un guante, una pelota, un bate y empiezan a hacer ejercicio. En todo ello, no hay diferencia entre tener o no tener una discapacidad; hay presencia y hay participación, pero además si hay perseverancia y si el atleta sigue sus entrenamientos, por supuesto va a haber un progreso, un progreso que se va a ver reflejado en su auto concepto, en su salud, pero además hay un bienestar emocional mismo que se comparte con la familia.

En este sentido, hacer un deporte para una persona con discapacidad implica, identificar los apoyos que necesita para poder desarrollar diferentes habilidades. Los apoyos, pueden ser vistos como recursos naturales que están en el entorno. A veces nos complicamos pensando que tenemos que hacer mucho gasto para que alguien pueda participar o que los apoyos siempre van a ser costosos o difíciles de crear y esto no es así. Pueden existir apoyos que se traducen en el recurso humano, en nuestro caso, las familias o los voluntarios son fundamentales para el desarrollo de actividades. El apoyo lo podemos ver cuando una persona, tiene dificultad para batear la bola que es lanzada por el pitcher, entonces, en lugar de ser lanzada se pone en una "T". El jugador adquiere independencia porque da el batazo sin ayuda física.



Foto 3 . Fotografía propia.

¿Qué otros apoyos podemos generar? Esto nos demanda que seamos creativos y que nosotros mismos nos preguntemos ¿qué necesita la persona para, en igualdad de oportunidades, participar? y no nos fijemos en lo que no hay porque si nos fijamos en lo que no hay pues vamos a terminar sentados sin hacer nada, es mejor ocuparnos. La creatividad es un recurso que nos ayuda mucho a ir resolviendo y los mexicanos somos muy buenos para crear.

El escenario va cambiando conforme la persona va participando. Me encanta recordar y compartir lo que vivo en la mirada de los chicos, con lenguaje oral o sin él, ellos que esperan escuchar una porra desde la tribuna. ¿Qué les dice una porra que podemos ver como lo cotidiano en el deporte, pero que tiene un lenguaje implícito? Les puedo comentar que cuando pasa mi hija y todos cantamos: "Ahí viene Pao a batear y se la tiene que volar, que mire la bola, que la mire bien, anda Pao te queremos ver". ¿Qué estamos viendo en ella? Ella es una atleta, ella en ese momento no se siente como alguien que no habla, que no lee, que no escribe, que no tiene lenguaje oral y que tiene dificultades sociales; en ese momento eso pasa a segundo término, ella es alguien que está participando y que está siendo vitoreada por quien es.

Cuando empezamos con esto de las porras -que es algo común en el softbol- hay una que llamó mi atención de forma particular: La madre del atleta dice: "Yo soy" y las demás gritan: "¿Quién eres?" y la que grita contesta: "Yo soy la mamá de Diego" y las demás cantan: "Que sí, que no, la mamá de

Diego”. ¿Qué lleva expresa ese canto?: Estoy orgullosa de mi hijo. En ese momento quito la etiqueta que llevo a todas partes diciendo “es que mi hijo tiene discapacidad, ¿puede usted inscribirlo?, ¿puede usted tratarlo?”. No, en ese momento la madre grita de orgullo porque ese es su hijo, ese el que va a batear, el que va a correr, el que va a hacer algo que me dijeron que nunca iba a lograr.



Foto 4. Fotografía propia.

Por eso es que la práctica deportiva es un medio para la inclusión, porque desde la familia empezamos a romper estigmas, empezamos a quitar prejuicios y eliminamos el estereotipo. Así es como las familias reflejamos cambios en las formas en que miramos a nuestros hijos. Así es como también las personas con discapacidad que hacen deporte nos obligan a mirarlos de una forma diferente, a que veamos fortalezas y dejemos discursos de lo que no se hace, no se puede y lo que no se espera de cada una de ellas.

La población que se observa en Olimpiadas Especiales en México, mayoritariamente es adulta, de más de 30 años. Muchas familias ante la falta de espacios, crean los clubes para que sus hijos practiquen algún deporte e invitan a compañeros de la escuela. Buscan lugares y si ellos saben de algún deporte empiezan a preparar a los jóvenes. En algunos casos el padre de familia se involucra, lo que resulta muy positivo, pues generalmente la madre es la cuidadora principal de la persona con discapacidad.

La Unión Europea define la inclusión social como un “proceso que asegura que aquellas personas que están en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven”. Pone énfasis en el derecho de las personas de “tener una vida asociada siendo un miembro de una comunidad”.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Informe conjunto sobre protección social e inclusión social. Recuperado en <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=LEGISSUM%3Ac10622>



*Foto 5. Fotografía propia*

La disciplina deportiva puede ir cumpliendo poco a poco con estos parámetros, aunque reconocemos que hay retos en otros ámbitos. Lo cierto es que cuando las familias se empiezan a involucrar empiezan también a derribar estas barreras. Lo primero es que la familia vea que este es un medio donde podemos ir abriendo espacios. La propuesta de tener una práctica deportiva es transformadora, con los apoyos, con los ajustes razonables, con la red de padres y madres de familia. Aquí los padres y las madres que nos reunimos, no llevamos a nuestro hijo a una terapia, lo que significa romper con una visión médico rehabilitadora y adentrarse en un modelo social.

La misma Convención para Garantizar los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) reconoce bajo el modelo social y de derechos humanos, que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las deficiencias de las personas con las barreras del contexto por lo que alude a que el Estado garantice el ejercicio de éstos en igualdad de condiciones con las demás personas, lo que obliga a mirar a las personas con discapacidad como sujetos.

Otro punto muy importante es que las familias además de empezar a hacer amigos se comparten experiencias unos a otros, en este sentido, a veces estamos padres y madres de niños pequeños con personas que tienen hijos adultos. Las preguntas que a veces escuchamos son: ¿oye y cómo le hiciste para...? ¿Oye y qué hacías cuando él tenía 15? o ¿sabes cómo puedo manejar esta situación? Lo que ocurre entonces, es que esta red se convierte también en un tejido familiar donde las familias hablamos un lenguaje en común y que no hace falta hablar de diagnósticos, pues nos comprendemos y compartimos muchas experiencias.

La propuesta transformadora de la experiencia también contempla cómo nos vamos involucrando en otras actividades, sintiéndonos útiles, situación que es transmitida a nuestros hijos pues ellos participan, desde organizar un evento, invitando a otras personas, a otros clubes. Es también un espacio de intercambio social, pues se realizan convivencias y los jóvenes empiezan a tener amigos.

En este momento, como observadora, participante y como dirigente de un club puedo decir que la inclusión social se puede hacer con prácticas que ya están establecidas en la vida cotidiana, no tenemos que descubrir hilos negros. Reconocer la inclusión social como una forma de garantizar derechos de las personas con discapacidad y que podemos demandar a partir de la generación de más espacios.

La inclusión permea dimensiones de la calidad de vida del individuo y de la familia, quien vive estas experiencias también tiene un impacto positivo en la participación en su comunidad, en tener amigos, en no permanecer encerrado, como tristemente aún pasa con muchas familias en México.

Encuentro que los retos a los que nos estamos enfrentando hoy son la eliminación de las barreras culturales, actitudinales, pues no se ha entendido que todas las personas tenemos los mismos derechos, independientemente de nuestra condición. Otro de los retos es realizar investigación, pues en ella encontraríamos que no es mágico que una persona con discapacidad que realiza actividades empiece a tener cambios en su forma de relacionarse con los otros o con su ambiente, sino que apropiarse de espacios, tener una identidad propia, sentir que eres parte de una comunidad, impacta en la vida de cualquier sujeto.

Hagamos pues, efectivo el artículo 30 de la Convención de Personas con Discapacidad que menciona la obligación de los Estados de garantizar la accesibilidad y la participación en la vida cultural, las actividades de esparcimiento y el deporte de este sector de la población. Generemos prácticas transformadoras que involucren a familias que pueden salir de la exclusión y sentirse parte de la comunidad en la que habitan.

### **Referencias**

Skliar C. (2002) Educação & Sociedade, ano XXIII, no 79, Agosto/2002 pp 85-123 Recuperado el 20 de mayo de 2017 en:

<http://www.igualdadycalidadcba.gov.ar/SIPEC-CBA/PolSocioeducativas/Documentos/Integracion/2016/Alteridades%20y%20Pedagogias%20-%20Carlos%20Skliar.pdf>

ONU. (2006) Convención para Garantizar los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Comisión Europea. (2010) Propuesta de informe conjunto sobre protección social e inclusión social. Bruselas. Recuperado el 17 de mayo de 2017 en:

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0025:FIN:ES:PDF>

**El proceso inclusivo en el deporte federado español.**  
Josep Oriol Martínez Ferrer

Un agradecimiento a la Universidad Nacional Autónoma de México, que, a través de su Seminario Permanente sobre Discapacidad, ha tenido a bien en invitarme a presentar esta ponencia. Proyecto transversal que desde Cataluña nos parece una propuesta de alta excelencia, además de su experiencia, por los años que se lleva desarrollando. Esta presentación va a cursar sobre el proceso inclusivo en el deporte federado español, que pretende la inclusión del deporte de las personas con discapacidad en las federaciones unideportivas, también identificables como las federaciones convencionales, y sus posibles repercusiones.

La inclusión de las personas con discapacidad siempre ha sido un eje prioritario en las políticas de desarrollo social tanto en España, como en la Unión Europea y en el resto del mundo; siendo las actividades físicas y deportivas, y por lo tanto, también el deporte de competición, un importante medio para fortalecer y conseguir los objetivos de inclusión social, especialmente para este colectivo. Siendo el objetivo preferente el favorecer, en igualdad de condiciones, la práctica de las modalidades deportivas sea cual sea las características físicas, psíquicas o sensoriales de las personas que lo practican. Este proceso representa un reto que marcará el futuro de las modalidades deportivas y del deporte de competición en el siglo XXI.

Esta inclusión e integración de las personas con discapacidad son pues prioritarias socialmente, por tanto, son importantes conseguirlas también utilizando la gran dimensión social que presenta el deporte hoy en día. Los procesos de inclusión en el deporte adaptado en España requieren de esfuerzos en diferentes ámbitos y aspectos como lo son a un nivel global los dirigidos a: hacia las personas con discapacidad, hacia el resto de la sociedad y un gran reto en el mundo del deporte y en la visión de sus valores.

### **¿Cuál es el marco referencial en esta propuesta de inclusión?**

En primer lugar, el marco a nivel internacional, refiere que la Asamblea Extraordinaria del Comité Paralímpico Internacional (IPC), celebrada en el Cairo en el año 2004, que acordó unánimemente favorecer la inclusión de las personas con discapacidad en las Federaciones Deportivas Internacionales por deporte. Además, a nivel nacional el gobierno español estableció, a partir del año 2009, a través del Consejo Superior de Deportes, un Plan Integral para la Actividad Física y el Deporte en el Estado Español y específicamente desarrolló, en su programa número 3, un diseño para fomentar la práctica de la Actividad Física y Deporte para las Personas con Discapacidad.

Este programa número 3, en sus diferentes medidas, diseñó todo un programa de inclusión del deporte de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos. Especialmente en su “Medida 21” con la elaboración futura de un Manual de Buenas Prácticas de la Educación Física y de la Actividad Física Deportiva en un entorno inclusivo en la escuela y en su “Medida 22” con el diseño de programas de promoción y desarrollo del deporte adaptado integrado en las federaciones deportivas, tanto a nivel nacional y a nivel territorial.



Representa sin duda una nueva situación y un nuevo escenario del deporte federado nacional e internacional.

Presentamos a continuación un protocolo que pretende ser modelo inclusivo a través de una investigación y una estrategia metodológica de aproximación al conocimiento de los deportistas con discapacidad en las federaciones deportivas unideportivas. A través de sus principales actores que podemos identificar como gestoras/es deportivos, técnicas/os del deporte y las propias /os deportistas con y sin discapacidad. Comparando dicho conocimiento entre las federaciones del deporte adaptado que llamaremos plurideportivas y las federaciones convencionales, como hemos dicho las unideportivas, para así poder transformar su entorno en inclusivo bajo criterio de “buenas prácticas inclusivas”.

A parte de estas medidas también nos ha servido la experiencia previa de algunas federaciones de ámbito nacional antes de los Juegos Paralímpicos de Río 2016 que ya han establecidos modelos previos inclusivos como son: la Real Federación Española de Piragüismo, la Real Federación Española de Tenis, la Federación Española de Tenis de Mesa, la Federación Española de Tiro con Arco, la Real Federación Española de Vela, la Real Federación Española de Hípica, la Real Federación Española de Ciclismo, de Remo y finalmente la Federación de Triatlón.

Cuadro 1: Deportes adaptado integrados en la federación nacional unideportivas antes de los Juegos Paralímpicos de Río 2016.



Ilustración 2 Fuente: (Reina Vaíllo y Vilanova Pérez, 2016)

Esta investigación tiene sus orígenes en los conocimientos y contenidos del proyecto de nuestra facultad FPCEE Blanquerna - URL, Blanquerna Inclusión (BLiNCL), que ha estudiado los procesos de inclusión del deporte adaptado en el Estado Español, con el apoyo y la subvención financiera del Consejo Superior de Deportes (ayuda 021/UPR10/12) y el Comité Paralímpico Español.

### **Objetivos y desarrollo de protocolo**

Esta investigación ha sido diseñada para cumplir los siguientes objetivos:

- Definir las acciones principales y recursos necesarios que deben conformar el Proceso de inclusión del deporte de personas con discapacidad en el Deporte Federado español.
- Presentar la secuencia de pasos para alcanzar el objetivo, “hoja de ruta”, donde se definan la temporalidad de aplicación de las acciones principales.

Debemos diferenciar acciones principales a desarrollar: las que son de carácter más general y aplicable a todas las federaciones deportivas, de las que sean más específicas de algunas federaciones deportivas. Pero tampoco se pretende hacer una definición de las acciones individualizadas que en muchos casos ya se contemplará en la aplicación de la propia hoja de ruta.

### **Acciones generalistas**

Dentro de las acciones generalistas a desarrollar en el protocolo de las federaciones unideportivas debemos mantener unas garantías de éxito en el proceso, y para ello, las vamos a dividir en diferentes acciones.

En primer lugar, hablaremos de **acciones de ámbito legal**. Como la paulatina incorporación de las federaciones internacionales unideportivas al Comité Paralímpico Internacional, progresivamente ya desde 2004 y hasta la prórroga que se ha establecido hasta en el año 2016. Por otro lado, también, a nivel nacional a través de establecer cambios en la normativa legal en España. La Ley del deporte (Ley 10/ 1990), en especial en sus artículos 34 y 40 dónde se hace referencia a las federaciones de deporte de personas con discapacidad y a los deportistas con discapacidad.

También vamos a tener en cuenta las **acciones en el ámbito federativo-unideportivo** dirigidas hacia la organización, gestión y dirección de estas federaciones, especialmente a través de la presidencia. El presidente y su equipo directivo deben ser los máximos garantes del fomento de la práctica deportiva inclusiva. La Asamblea General, la Comisión Delegada y la Junta Directiva, que son los órganos rectores a nivel de las todas las federaciones españolas, deberán tener representación de los deportes y de las modalidades de personas con discapacidad y sobre todo de técnicos especializados y de deportistas con discapacidad.

La gestión federativa que va a tener que cambiar o revolucionar a un proceso más inclusivo favoreciendo las prácticas en competición conjunta y en convención específica y finalmente también la divulgación federativa específicamente la inclusiva, desde este protocolo se pretende fomentar que la divulgación de la inclusión del deporte para personas con discapacidad en las federaciones unideportivas es añadir un valor; uno deportivo, que será importante poder resaltar en las campañas de divulgación de los deportes de competición en el Estado Español.



Representará en las federaciones una nueva **cultura organizativa inclusiva** que favorezca y contribuya, proactivamente, a la **promoción y a la difusión del deporte inclusivo**.

**Acciones del ámbito de la dimensión inclusiva**, ¿por qué el uso, en esta charla, de las expresiones de inclusión e integración, que de hecho no significan lo mismo? Esto es un hecho premeditado, ya que no todos los deportistas con discapacidad y sus correspondientes modalidades deportivas tendrán las mismas posibilidades de alcanzar ese éxito inclusivo más.

El protocolo intenta favorecer que se presenten criterios de normalización suficientes y que supongan el respeto por la diversidad de todos los deportistas. Así, estos niveles los vamos a definir a través de:

- Las características de la discapacidad
- La modalidad deportiva

Siendo esta diferenciación muy útil para la federación unideportiva, que posteriormente deberá implementar la participación de estos deportistas en sus competiciones.

Por un lado, tendremos la división de deportistas con discapacidad, así tendremos al deportista individual inclusivo cuando su capacidad funcional y su capacidad de competir no se diferencie de las mismas que poseen el resto de deportistas de su mismo nivel deportivo en la modalidad. Por ejemplo, podremos referirnos a un atleta con secuelas de una amputación en un antebrazo, en una competición atlética de medio fondo.

El deportista individual integrado cuando su capacidad funcional competitiva no sea asimilable a la del resto de los deportistas a su nivel deportivo y modalidad. En esta situación deberá competir con deportistas con discapacidad pareja aplicando los criterios de clasificación funcional de la modalidad deportiva en cuestión. Podríamos señalar a una nadadora con una secuela de paraplejía completa a nivel dorsal, en una prueba de estilo libre de natación.

El deportista a nivel individual adaptado cuando su capacidad competitiva no puede asimilarse a la del resto de deportistas de su nivel deportivo por no existir la modalidad o las características en esa federación unideportiva. Deberán competir con deportistas con situaciones de discapacidad pareja aplicando los criterios de clasificación funcionales a su modalidad deportiva. El ejemplo más

clarificador podría ser una ciclista con deficiencia visual en la modalidad ciclismo en tándem con una guía vidente de piloto.

Deportista de equipo inclusivo dentro de la división del deportista con discapacidad, cuando su capacidad funcional y su capacidad de competir no difieran de las mismas que poseen el resto de deportistas del equipo de la modalidad en concreto compensadas con pequeños cambios reglamentarios. Por ejemplo, nos podríamos referir a un jugador de baloncesto, con una secuela de sordera, cuando el árbitro utilice unas luces rojas o verdes a la vez que el silbato.

Deportista de equipo adaptado cuando su capacidad competitiva no pueda asimilarse a la del resto de deportistas de su nivel deportivo, por no existir esa modalidad o las características competitivas en la federación unideportiva que en esta situación tendrá que competir en equipos conformados con deportistas con una situación de discapacidad pareja y con criterios de clasificación funcional de la modalidad deportiva en cuestión. En esta categorización un ejemplo sería un futbolista con secuelas de parálisis cerebral con hemiparesia espástica moderada como jugador de un equipo de la modalidad de fútbol 7.

Dentro de la dimensión de la modalidad deportiva aquí describiremos la *modalidad deportiva inclusiva* cuando los deportistas tengan un nivel funcional y competitivo parejo. Por ejemplo, hoy en día sería el tiro con arco donde un deportista con discapacidad y un deportista sin discapacidad muchas veces pueden competir en igualdad de condiciones.

*Modalidad integrada* cuando la modalidad sea la habitual y en un mismo entorno competitivo, pero no todos los deportistas tienen un nivel funcional parejo o estándar y deberán ser clasificados de una manera específica. Podría servir como ejemplo, el tenis de mesa para discapacitados intelectuales donde la práctica deportiva es pareja, pero deben competir en modalidades integradas.

*Modalidad adaptada* cuando dicha modalidad deportiva debe tener variaciones técnicas para poder ser practicada por deportistas con discapacidad. Como lo sería el curling adaptado donde, por ejemplo, en la figura del barrendero, el que va barriendo el hielo, no se puede presentar.

También tendríamos que hablar de la *modalidad deportiva asimilada* cuando esa modalidad no sea fiel reflejo de la habitual y se ha tenido que desarrollar grandes adaptaciones y modificaciones para poder ser practicada con algunos deportistas con discapacidad. Como así sería la modalidad del rugby en silla de ruedas, donde el nombre es lo más parecido a la práctica a la que reconocemos habitualmente.

Debemos remarcar, finalmente, que algunas modalidades y deportes practicados por personas con discapacidad no tienen un reflejo en las federaciones unideportivas actuales. Ejemplos claros serían la boccia, deporte específico para personas con secuelas parálisis cerebral infantil, daño cerebral adquirido y/o graves secuelas de discapacidad físicomotriz con graves falta de coordinación. O como el goalball para deportistas ciegos o con deficiencias visuales. Estos deportes tendrán la

posibilidad de crear sus propias federaciones nacionales y autonómicas, al amparo del Comité Paralímpico Español.

Imagen 1: Deportes específicos del deporte adaptado. **A: Boccia** para jugadores con secuelas de parálisis cerebral infantil y otras graves pertenecientes a la Federación Internacional de Boccia (BISFed). **B: Goalball** para jugadores ciegos y deficientes visuales.



Foto 6 . Fuente: Comité Paralímpico Internacional, 2016



Foto 7. Fuente: Comité Paralímpico Internacional, 2016

Actualmente también debe de contemplarse una posibilidad recíproca, existen múltiples experiencias alrededor del mundo donde personas sin discapacidad deciden competir en modalidades deportivas específicamente diseñadas para personas con discapacidad. Por ejemplo, en muchas ligas nacionales de baloncesto en silla de ruedas, hay personas que no tienen discapacidad que se sientan en una silla y practican ese deporte, rápido, ágil, interesante con la misma facilidad que cualquier otro

deportista con discapacidad. Otro ejemplo sería el voleibol sentado, hay muchas personas que sin discapacidad se sientan en el suelo y compiten y participan en las modalidades deportivas del voleibol adaptado, teniendo en cuenta que probablemente son ellos los que tienen un hándicap porque ir arrastrando dos piernas por el medio de una pista no resulta una práctica fácil.

**Acciones del ámbito técnico-federativo** aquí por un lado vamos a necesitar la creación de estamentos técnicos específicos como el de arbitraje, jueces, clasificadoras/es, médicas/os deportivos, fisioterapeutas, psicólogas/os del deporte, especializados en el deporte adaptado, mecánicas/os, ortopedistas, deportistas guías, entre otros que no están contemplados en la misma dimensión actual de las federaciones unideportivas. Además, vamos a tener que adecuar los sistemas de competición necesarios para estas modalidades del deporte adaptado, que no siempre van a ser las mismas que el deporte convencional y todo esto nos va a llevar a una necesidad y una acción importante a nivel de formación técnica específica, es decir, deberemos formar a todo el personal técnico de las federaciones para que dominen y controlen las modalidades del deporte adaptado, así como conocer las características funcionales de los deportistas discapacitados que van a incluirse.

Ello nos va a llevar a la figura del llamado **Experta/o en Deporte Adaptado** que en este protocolo le denominamos el EDA, ésta figura va a ser el eje donde se va a pivotar todo proceso inclusivo y ha sido demandada por todos los grupos de expertos implicados en este estudio y por todas las partes, es decir, deportistas, técnicos y directivos de las federaciones que han participado en este estudio.

### Experta/o en Deporte Adaptado (EDA)

- EDA deberá ser el motor del protocolo inclusivo.
- Esta figura puede surgir, a corto plazo, de las federaciones plurideportiva, siendo el puente de conexión.
- Sus funciones serán desarrolladas según las especificidades de cada federación unideportiva, manteniendo unos criterios generales para todas.
- Deben desarrollarse líneas formativas y curriculares para los EDA.

Ilustración 3. Fuente: Martínez-Ferrer, J.O. 2016

Las características principales de esta experta/o EDA es la ser el motor principal del proceso inclusivo a todos los niveles, por un lado, asesorando a los órganos directivos y, por otro lado, llevando la dirección técnica de todo el proceso inclusivo en las competiciones. Esta figura puede surgir, a corto plazo, de las federaciones de personas con discapacidad, federaciones plurideportivas, donde ya existían estas expertas/os en deporte adaptado.

Sus funciones serán desarrollar las modalidades adaptadas según las especificidades de cada federación unideportiva, manteniendo unos criterios generales para todas estableciéndose un estándar que sirva para que el proceso inclusivo sea igual en todas las federaciones deportivas. También deberán desarrollarse líneas formativas y curriculares para generar estos expertos generándose técnicos especializados y cualificados uniformemente.

Por último, nos quedarían también **acciones en el ámbito presupuestario**. Es importante dotar y garantizar de partidas presupuestarias para el desarrollo del proceso de inclusión/integración en las federaciones unideportivas.

Paralelamente también se deben fomentar acciones sociales favorecedoras del proceso inclusivo deportivo. Estas deben desarrollarse con la misma intensidad que el propio proceso dentro de las federaciones deportivas, creándose sinergias sociales alrededor del deporte adaptado que fomenten y faciliten su proceso de inclusión e integración en otros ámbitos de la sociedad. Como lo son el desarrollo de la escuela inclusiva, dónde las clases de actividad física curricular van a ser muy importantes en el desarrollo de su entorno inclusivo. También es muy relevante el tratamiento de los medios de comunicación, que deben dar un trato igualitario a todos los deportistas tengan o no discapacidad.

Los Deportes Unificados de *“Special Olympics”* son también procesos favorecedores. Unen a deportistas con y sin discapacidad intelectual para entrenar y competir en el mismo equipo. En una variedad de deportes que van desde baloncesto, golf, patinaje, artístico, gimnasia rítmica y en la actualidad, y ya muy desarrollado en Cataluña en Hoquei Hierba en la llamada Liga Plus de equipos unificados. En estas modalidades los deportistas de Deportes Unificados mejoran su condición física, agudizan sus destrezas, desafían la competición y también se divierten y socializan. El concepto de combinar atletas con discapacidad intelectual y aquellos sin ella, llamados *“compañeros”*, fue por primera vez introducido en los Estados Unidos a mediados de 1980s para brindar otro nivel de desafío para atletas de alto nivel de habilidad y para promover igualdad e inclusión. Hoy, la iniciativa incluye virtualmente todos los deportes de *“Special Olympics”*, y las competiciones de Deportes Unificados son una parte importante de los Juegos Mundiales de Olimpiadas Especiales, así como de los juegos locales, ligas y nacionales.

Otro ejemplo aventajado favorecedor del proceso inclusivo deportivo lo representan los deportistas con sordera. La discapacidad auditiva es un trastorno sensorial caracterizado por la pérdida de la capacidad de percepción acústica, ya sea por una alteración del órgano de la audición, bien de la vía auditiva (Ríos, 2011). Este tipo de actividades no requieren modificaciones significativas, las únicas adaptaciones que se requieren son las ayudas visuales de los jueces o los árbitros y los comienzos de las pruebas, pudiendo cambiar la utilización del canal acústico por la utilización del canal visual o táctil.

Las federaciones deportivas que agrupan a personas con deficiencia auditiva están organizadas desde hace muchísimos años y que desde 1924 tienen su propio evento internacional de competición

deportiva llamada en español Sordolimpiadas o Juegos Silenciosos, cuya denominación internacional oficial es “Deaflympics”, siendo éste el primer evento deportivo internacional de la Historia para atletas con discapacidad.

En las Sordolimpiadas todos los avisos son visuales, es un destello el que indica a los corredores que la carrera ha comenzado, y los árbitros ondean banderas en vez de tocar el silbato. Los audífonos, implantes cocleares, y similares, no se les permite ser utilizados en la competencia, para colocar todos los atletas en el mismo nivel.

A partir de aquí se aplicarán acciones específicas en cada federación deportiva, derivadas de las características individuales de la misma, pero esto sería muy extenso de describir, aunque podríamos generalizarlo estableciendo cuál es la situación inclusiva a nivel nacional e internacional, la categorización deportiva definitoria de la dimensión que podrán alcanzar los deportistas, las modalidades deportivas específicas, modalidad inclusiva para todos los tipos de discapacidad y recursos básicos para el protocolo inclusivo.

### **Acciones específicas**

¿Cuáles serán las secuencias de pasos en el día a día? Lo que hoy se conoce como “hoja de ruta”, es decir distribución temporal de las acciones y de los recursos necesarios que deberán establecerse para el desarrollo del protocolo. Remarcando una temporalidad estratificada por el protocolo en un periodo inicial, en una consolidación y en un futuro inclusivo.

Calendarización inicial a través de detectar la situación inclusiva, análisis de los condicionantes que nos llevan a la inclusión y primeras acciones sobre todo prioritarias para el impulso inclusivo.

La consolidación, estableciendo el marco legal, los recursos: humanos, técnicos y económicos, promoción de acciones deportivas inclusivas que sirvan de ejemplo y sobre todo divulgación social.

El futuro inclusivo, acciones para consolidar internacional y nacionalmente ese proceso inclusivo, consolidar los campeonatos inclusivos e integrados, favorecer competiciones integradas en los dos sentidos.

Como utopía de la culminación de este proceso se deberían desarrollar unos únicos Juegos Olímpicos para todos los deportistas. Y el futuro inclusivo que garantice la igualdad de trato y el respeto por la diversidad a todos los niveles en especial en los medios de comunicación.

### Cuadro 3: Paradigma del futuro del deporte federado inclusivo, unos solos Juegos Olímpicos



*Ilustración 4. Fuente: Martínez-Ferrer, J.O. 2016*

Las conclusiones de este proceso inclusivo del deporte federado en España son, que ya está en camino sin posibilidad de retorno, gracias al momento social en que nos encontramos inmersos en España y en muchos otros países. La práctica deportiva siempre es considerada como un elemento primordial para alcanzar buena salud, especialmente para las personas con discapacidad. En el desarrollo social de este colectivo, no podemos dejar de incluir el deporte, los juegos al aire libre y el ejercicio físico como elementos imprescindibles para lograr una buena calidad de vida y una plena normalización social. Este protocolo permite, a través de un estudio riguroso, controlar los factores que influyen en este proceso inclusivo, con garantías y bajo criterios de buenas prácticas inclusivas.

Quisiera hacer finalmente unas conclusiones aún más personales. En mi condición de ex-deportista paralímpico, jugador de tenis de mesa, he evidenciado en mi carrera deportiva la necesidad de competir en un entorno inclusivo y en igualdad de condiciones. También como técnico y médico del deporte adaptado he experimentado la necesidad de respetar la diversidad de los deportistas con discapacidad. Ahora, tengo la convicción de que el camino, aunque largo, está ya muy enmarcado.

Como parte del deporte adaptado y en voz de sus deportistas, tengo la seguridad y la certeza de que estos procesos van a ser un éxito, pero también es responsabilidad de todos favorecerlos hasta que alcancen su madurez social y su excelencia inclusiva.

## REFERENCIAS

Amores Fernández, J. F., y Ritacco Real, M. (2011). Evaluar en contextos de exclusión educativa. Buenas prácticas e inclusión social. Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa, 4(1), 90-108. Recuperado de <https://revistas.uam.es/index.php/riee/article/view/4471>

Constitución Española (1978, 29 de diciembre). Boletín Oficial del Estado. España. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/1978/12/29/pdfs/A29313-29424.pdf>

Comité Paralímpico Internacional (2016). Boccia. Alemania: autor. Recuperado de: <https://www.paralympic.org/boccia>

Comité Paralímpico Internacional (2016b). Goalball. Alemania: autor. Recuperado de <https://www.paralympic.org/goalball>

CSD. Consejo Superior de Deportes (2009) (Coord.). Plan Integral para la Actividad Física y el Deporte (Plan A+D) (versión digital). España: autor. Recuperado de: <http://www.csd.gob.es/csd/sociedad/plan-integral-para-la-actividad-fisica-y-el-deporte-plan-a-d/view>

Doll-Tepper, G. (2009). La actividad física y el deporte como factor clave en la calidad de vida de las personas con discapacidad: tendencias internacionales actuales y futuras. En Pérez Tejero, J. (Coord.). Discapacidad, calidad de vida y actividad físico-deportiva: la situación actual mirando hacia el futuro. Madrid: Dirección General de Promoción Deportiva, Consejería de Deportes, Comunidad de Madrid.

Gobiernos de España. Ley 10/1990 del Deporte (1990, 17 de octubre). Boletín Oficial del Estado. España. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/1990/10/15/10/con>

Harada, C. M., Siperstein, G. N., Parker, R. C., & Lenox, D. (2011). Promoting social inclusion for people with intellectual disabilities through sport: Special Olympics International, global sport initiatives and strategies. Sport in Society, 14(9), 1131-1148.

Junta de Gobierno del Comité Paralímpico Internacional (2009). IPC General and Extraordinary Minutes and Resolutions 2004 – Documento digital de acceso restringido. Recuperado de: [http://www.paralympic.org/export/sites/default/IPC/Reference\\_Documents/2004\\_Annual\\_Report\\_web.pdf](http://www.paralympic.org/export/sites/default/IPC/Reference_Documents/2004_Annual_Report_web.pdf).

Lieberman, L. J., y Houston-Wilson, C. (2009). Strategies for inclusion (2nd ed.).

Champaign, IL: Human Kinetics.

Martínez-Ferrer; J.O., Guerra, M., Segura, J., Barnet, S. y Pimàs, X. (2012). Beliefs of the Sport Actors about the Contribution of Physical Education to Inclusive Sport: The Blanquerna Inclusion Project. Libro de Actas. Barcelona: European FIEP.

Martínez-Ferrer, J.O., Segura, J. y Guerra, M. (2012). Methodological Design in Psychosocial Technique "Focus Group" Applied to the Study of Inclusion in Adapted Sport. Spanish Preliminary Experience. Libro de Actas. Reino Unido: ICSEMIS.

Martínez-Ferrer, J.O. (2016). Estudio y protocolización del proceso de inclusión del deporte de competición de las personas con discapacidad en la federaciones deportivas convencionales en el Estado Español (tesis de Doctorado). Universitat Ramon Llull. España, Barcelona. Recuperada de: <http://hdl.handle.net/10803/351962>

Pérez Tejero, J (Coord.). Discapacidad, calidad de vida y actividad físico-deportiva: la situación actual mirando hacia el futuro. Madrid: Dirección General de Promoción Deportiva - Consejería de Deportes - Comunidad de Madrid.

Reina Vaíllo, R. (2014). Inclusión en deporte adaptado: dos caras de una misma moneda. *Psychology, Society & Education*, 6 (1).

Reina Vaíllo, R. y Vilanova Périz, N. (2016). Guía sobre clasificación de la discapacidad en deporte paralímpico. España: Universitat Miguel Hernández, Comité Paralímpico Español. Recuperado de: <http://www.paralimpicos.es/sites/default/files/inline-files/GUIA%20SOBRE%20LA%20CLASIFICACION%20DEL%20DEPORTE%20PARALIMPICO%2016.pdf>

Ríos Hernández, M. (2009) (Coord.). Plan integral para la actividad física y el deporte: personas con discapacidad. España: Consejo Superior de Deportes. Recuperado el 28 de mayo de 2014, de: <http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/plan-integral/discapacidad.pdf>

Ríos Hernández, M. (2011) (Coord.). Deportistas sin adjetivos. El deporte adaptado a las personas con discapacidad física. Madrid: Consejo Superior de Deportes -Real Patronato sobre Discapacidad – Comité Paralímpico Español.

Sanz Rivas, D., y Reina Vaíllo, R. (2012). Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad. Barcelona: Paidotribo.

Soto-Rey, J., & PÉREZ-TEJERO, J. (2014). Estrategias para la inclusión de personas con discapacidad auditiva en educación física. *Revista española de educación física y deportes*, (406), 93-101

UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2015). Carta internacional revisada de la educación física, la actividad física y el deporte. (Versión digital). Recuperado de:

[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13150&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13150&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Winnick, J. P. (2010) (Ed.). Adapted Physical Education and Sport. Estados Unidos: Human Kinetic.

**Las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil  
para eliminar la violencia de género  
contra las mujeres con discapacidad.  
Ana María Sánchez Rodríguez**

Este texto se basa en la ponencia presentada el pasado 20 de octubre de 2017. El propósito de la exposición es presentar el panorama de la política pública para erradicar la violencia de género contra las mujeres y niñas con discapacidad en México. Los resultados expuestos son producto de la investigación de doctorado y de la investigación de campo entre los años 2013 y 2017 sobre la violencia de género contra las mujeres y niñas con discapacidad. Esta investigación parte de los resultados de tres estudios piloto para explorar las políticas públicas que abordaran la violencia de todo tipo para mujeres y niñas con discapacidad en México.

Entre los tres estudios (2013, 2014 y 2015) se entrevistaron a diecisiete personas que ocupaban diversos cargos en el ámbito público en las organizaciones de la sociedad civil y gente experta que incluían a feministas y a personas expertas en los derechos de las personas con discapacidad. El resultado de esta experiencia es el trabajo que culminó en la tesis doctoral titulada las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) para erradicar la violencia de género contra las mujeres y niñas con discapacidad.

El presente texto, aborda siete puntos: (1) la pregunta de investigación, (2) definiciones importantes, (3) el problema, (4) aproximación teórica, (5) el estudio de caso de siete organizaciones de la sociedad civil en México (6) hallazgos y (7) recomendaciones para la política pública.

En primer lugar, este estudio planteó la pregunta de investigación y las definiciones importantes, ¿en qué consiste el problema de la violencia de género contra mujeres y niñas con discapacidad?, ¿Cómo se puede abordar el problema?, ¿cuáles son los marcos conceptuales para explicar la falta de políticas públicas? Y por último ¿qué hallazgos resultaron pertinentes para poder hacer recomendaciones de política pública?

La pregunta de la investigación es: ¿cómo están las organizaciones de la sociedad civil avanzando en el derecho a la vida libre de violencia de mujeres y niñas con discapacidad? Una concepción que está articulada y que se expresa en el artículo 16 de la Convención para los derechos de las personas con discapacidad. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no define la discapacidad como tal, pero el concepto que retoma parte del modelo social que tiene que ver con las barreras que impiden el desarrollo de las personas con discapacidad. Esto está expresado en el artículo primero, en el párrafo segundo de la Convención sobre los derechos para personas con discapacidad.

Asimismo, la Convención refiere a la discapacidad como discapacidad física, mental, intelectual, sensorial destacando que existen distintas barreras que impiden la participación y la inclusión social de las personas con discapacidad en la sociedad. La violencia contra las mujeres con discapacidad tiene que ver no solamente con la violencia basada en el género, sino con la intersección de la discriminación de género y de la discapacidad, es decir la intersección de la condición de discapacidad y de mujer y como resultado la violencia. De esta forma se conjugan dos elementos, por un lado, la discapacidad de la mujer y de la niña, y por otro lado, el que sean mujer y niña en una sociedad patriarcal y esto eleva el riesgo de que sufran violencia (International Network of Women with Disabilities, 2010 en Ballan & Freyer, 2012, p. 1083-1084).

El problema de investigación conlleva tres suposiciones: (1) La primera suposición es que en la concepción y diseño de las políticas públicas contra la violencia hacia la mujer no se abordan las intersecciones que colocan a las mujeres y niñas en mayor riesgo de sufrir violencia. Una primera situación es el reconocimiento de que las mujeres y niñas con discapacidad corren mayor riesgo de sufrir violencia que las mujeres sin discapacidad. Esto está expresado en numerosos estudios que indican las formas distintas e incrementales de violencia contra mujeres y niñas con discapacidad (Brodwin & Frederick, 2010; Brodwin & Siu, 2007; Grossman, Shuttleworth, & Prinz, 2004; Mansell, Sobsey, Wilgosh, & Zawallich, 1996; Nosek, Howland, & Young, 1997; Rich, 2014). La segunda cuestión es que, los estereotipos de género y discapacidad juegan un rol fundamental que coloca a las mujeres y a las niñas con discapacidad en este mayor riesgo (Curry, Hassouneh-Phillips and Johnston-Silverberg, 2001). El tercer problema que se identifica es que no hay políticas públicas que aborden directamente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad. Esto fue un hallazgo corroborado en los tres estudios piloto y en el trabajo de campo para la tesis de doctorado.

La concepción teórica para aproximarse a la falta de políticas públicas para erradicar la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad considera la relación entre los sistemas de opresión contra la discapacidad y el patriarcal, un ejemplo de esto es que en México existen las políticas para erradicar la violencia contra las mujeres enmarcadas en Sistema Nacional Para Prevenir, Atender, Sancionar Y Erradicar La Violencia Contra Las Mujeres, cuya secretaría ejecutiva o técnica está en el Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las Mujeres (Conavim) y el Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad que no están conectados entre sí. La falta de conexión entre estos dos sistemas y el conjunto de instituciones estatales que los integran se explica en la visión sistémica de Walby en el que se aperciben dos categorías oprimidas y que están articuladas: género y discapacidad. Walby (2007) aborda tres dominios: el primer dominio es el nivel político que son las instituciones que están a cargo del diseño de la política pública, el dominio de la sociedad civil organizada y el tercer dominio refiere al sistema económico. Este estudio retoma los dos primeros dominios (figura 1).

La figura uno, resalta tres marcos conceptuales que se complementan entre sí para el análisis de las políticas públicas para erradicar la violencia de género contra las mujeres y niñas con discapacidad. El primer cuadro indica el marco sistémico que aborda el dominio político institucional y el de la sociedad civil. Los segundos y terceros cuadros señalan el enfoque de programación de derechos humanos y el de la interseccionalidad. La falta de políticas públicas para erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad se explica en la invisibilidad de la discriminación, y por lo tanto existe la necesidad de acudir a las prácticas en el terreno para conocer experiencias que hayan abordado la violencia contra las mujeres con discapacidad.

**Figura 1. Aproximación Teórica**



*Ilustración 5. Fuente: Elaboración propia (2017).*

Al no estar las políticas públicas dirigidas a la prevención y erradicación de la violencia contra mujeres y niñas con discapacidad es necesario explorar el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil para analizar si las organizaciones están haciendo algo que aborda las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad que sufren violencia. Dos son los acercamientos teóricos que buscan analizar las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil, uno tiene que ver con enfoque de programación de derechos humanos que contempla tres principios: la no discriminación, la participación y la rendición de cuentas (ACNUDH, 2006). El enfoque de programación de derechos humanos tiene por objetivo abordar la vulneración de los derechos de la población, no solamente los fines sino también los medios, así contempla las etapas para la elaboración de las políticas públicas, teniendo en cuenta el desarrollo de procesos participativos de las personas que están siendo excluidas o cuyos derechos están siendo vulnerados. La participación indica que, en todo el ciclo de la política pública, desde el diseño hasta la ejecución de las mismas, las mujeres y las niñas con discapacidad tienen que estar involucradas.

La teoría la interseccionalidad complementa el enfoque de programación de derechos humanos al colocar en el centro las relaciones entre las distintas formas de discriminación: las relaciones de género con la discapacidad y cuando estas devienen en violencia. La interseccionalidad como teoría y método para la investigación (Hancock, 2007) aplicada es compleja, la dificultad subyace en considerar todas las categorías de opresión para las personas cuyos derechos son constantemente vulnerados evitando los modelos aditivos, es decir que sumen las condiciones de discriminación sin atender a las

causas estructurales (Lombardo and Agustín, 2012). La interseccionalidad es una teoría que surge en los noventa y el término lo acuña Kimberlé Crenshaw (1989, 1991) en Estados Unidos. La interseccionalidad surge como respuesta ante un feminismo representativo de las mujeres blancas de clase media alta que excluía el análisis de las mujeres de color. Lo que aborda la interseccionalidad son los diferentes sistemas de opresión como lo son el clasismo, el racismo, lo que se le llama en inglés: *ableism*, mismo que define Campbell como una red de creencias, procesos y prácticas que producen un tipo de cuerpos que se asumen como el modelo de lo "normal" y "humano" (2001). Esta visión hegemónica denominada *ableism* excluye a las personas con discapacidad, reproduciendo discriminación y exclusión al mismo tiempo, lo que involucra las estructuras de poder que se reproducen entre sí y que invisibilizan a las poblaciones que tienen diferentes intersecciones, por ejemplo, la situación de las mujeres indígenas con discapacidad.

México, como país, resulta un importante estudio de caso para analizar la falta de una visión interseccional en las políticas públicas. Las razones por las que este estudio se enfocó en México son la situación actual de la violencia contra la mujer y el número al alza de feminicidios. Aunado a lo anterior, el desarrollo de leyes y programas para erradicar la violencia contra las mujeres sigue excluyendo a las mujeres con discapacidad. No hay políticas que abordan las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad que sufren violencia y, por lo tanto, este estudio exploró las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil, mismas que son diversas entre sí, algunas trabajan como refugios y otras son prestadoras de servicios, por ejemplo, de educación y acceso a la salud para personas con discapacidad.

La selección de siete OSC -Organizaciones de la Sociedad Civil- como casos, contempló tres factores fundamentales, que trabajarán con discapacidad y en el tema de violencia, que estuvieran registradas en el Registro Nacional de Organizaciones de la Sociedad Civil del Instituto Nacional de Desarrollo Social (Indesol) y que tuvieran más de cinco años de experiencia. Los objetivos de la investigación se centraron en las siguientes preguntas: (1) ¿de qué manera las organizaciones de la sociedad civil aplican el enfoque de programación de derechos humanos y de interseccionalidad en el tema de violencia contra mujeres y niñas con discapacidad?, (2) ¿a qué obstáculos se enfrentan? y (3) ¿cuáles son los retos subsecuentes para involucrar las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil en la política pública nacional? La última pregunta coloca la atención en potenciar el impacto de aquellas prácticas reconocidas como innovadoras en la prevención y atención de la violencia de género contra mujeres y niñas con discapacidad.

Se eligieron siete organizaciones en cuatro estados distintos de la República Mexicana: Estado de México, Ciudad de México, Nuevo León, Querétaro y Puebla. Entre las siete organizaciones, tres se fundaron en los noventa y las restantes entre 2004 y 2009, dos con trabajo focalizado en la capital del estado en el que se encuentra y los cinco restantes con un trabajo de impacto nacional. Su ámbito de actividad es diverso entre ellas mismas, por ejemplo, la organización ubicada en Querétaro, aborda la discapacidad enfocada en la atención de niños y niñas con discapacidad autista, mientras que otras organizaciones orientan su atención exclusivamente en la violencia de género.

Básicamente la diferencia entre estas organizaciones se puede resumir en los siguientes tres tipos: (1) las organizaciones que tienen que ver con la atención directa a la violencia contra mujeres, mujeres con y sin discapacidad, que son organizaciones que se conformaron en los noventa que surgen a partir de esta necesidad y de este vacío de la acción gubernamental para atender los casos de muertes de mujeres por violencia y que tuvo mucha visibilidad por la fuerte presión de organizaciones feministas. Una de estas organizaciones tiene un trabajo de red y de incidencia en la política pública y trabajan directamente en proponer, en cabildear, en sugerir e impulsar cambios para que el Estado realmente atienda esta problemática en toda la República Mexicana.

Entre las siete organizaciones, dos fungen como un refugio con un centro de atención externa y una tercera organización las reúne en red. Estas tres organizaciones con una fuerte experiencia en la atención integral y cultivando un trabajo conjuntamente junto con el acompañamiento y experiencia de feministas en el tema de la violencia de género contra mujeres fundamentalmente. (2) Un segundo grupo de organizaciones tiene que ver con organizaciones que trabajan en la comunidad, como centros comunitarios, con población con discapacidad en zonas marginadas. La organización del centro comunitario trabaja bajo circunstancias que la limitan en comparación con las otras organizaciones, esto debido a la compleja relación que guarda con el municipio y el gobierno del Estado, debido a que fungen como administradores de un espacio que pertenece al gobierno. (3) El tercer grupo de organizaciones son aquellas que específicamente trabajan con niños y niñas con discapacidad. Su trabajo dedica su atención a niños y niñas con discapacidad psicosocial, que están el espectro autista y su labor se centra en brindar una opción alternativa a los padres y a las madres de familia que no encuentran respuesta en las instituciones estatales y que necesitan un espacio que les ayude a ellos a trabajar en el desarrollo de las capacidades de sus hijos y de sus hijas con discapacidad psicosocial.

La selección de las OSC, localizadas en cuatro estados, no atendió al nivel de violencia que se vive en cada una de estas delimitaciones político territoriales, aunque una de ellas específicamente sí cae en uno de los estados que tiene altos índices de violencia contra las mujeres como lo es el Estado de México. La Ciudad de México, Puebla y Nuevo León, también presentan una fuerte problemática de violencia de género contra las mujeres. Existe poca información del contexto de la violencia de género contra las mujeres con discapacidad. La Encuesta Nacional de las Dinámicas Demográficas que retoma la discapacidad como es definida en el grupo de Washington y clasifica la discapacidad como un conjunto de dificultades para desarrollar actividades básicas (INEGI, 2014). La población con discapacidad en México representa 120 millones y 7.1 millones de personas viven con discapacidad de estas. 3.8 son mujeres y 3.3 hombres con discapacidad. El Estado de México tiene el mayor número de personas con discapacidad por cada mil habitantes y Nuevo León el estado con menos población con discapacidad. El porcentaje de mujeres con discapacidad corresponde 52.1% en el Estado de México, Querétaro 54.4%, la Ciudad de México 59.4%, el estado de Puebla 55.5% y Nuevo León 52.7% (Tabla 1)

**Tabla 1: Población con discapacidad en el Estado de México, Querétaro, Ciudad de México y Puebla y Nuevo León.**

ESTADOS	Número de personas con discapacidad por cada 1000 habitantes	Porcentaje de mujeres con discapacidad
Estado de México	62	52.1
Querétaro	60	54.4
Ciudad de México	47	59.4
Puebla	52	55.5
Nuevo León	55	52.7

*Ilustración 6. Fuente: INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). La discapacidad en México, datos al 2014. Recuperado de: [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva\\_estruc/70](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/70)*

La violencia de género se ha colocado en el foco de la política en México como resultado del trabajo de defensoras de derechos humanos y de feministas, lo que ha logrado como resultado, un conjunto de leyes: la Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia, promulgada en el 2007, y subsecuentemente se fueron promulgando las leyes estatales de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares, la ENDIREH, la última del 2011, que no toma en cuenta la discapacidad, pero dato importante es que en México el 47% de las mujeres mayores de 15 años sufren violencia en la pareja (INEGI, 2013).

La Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia, contempla distintas violencias y sus contextos. El estudio presentado aquí no abordó la violencia en el contexto escolar y la violencia institucional en centros de confinamiento, instituciones psiquiátricas u otros. El tema de la violencia institucional es importante y se tendría que retomar en otra investigación que abarque las condiciones de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual que se encuentran institucionalizadas (DRI, 2015).

En cuanto a los métodos utilizados en este estudio, esta fue una investigación de carácter cualitativo que incluyó entrevistas, grupos focales y observaciones en campo. Las entrevistas se llevaron a cabo con investigadores y otras organizaciones de la sociedad civil relacionadas con el trabajo que llevan a cabo las siete organizaciones de la sociedad civil que fueron parte de este estudio, así mismo se entrevistaron a servidores públicos locales, municipales, estatales y federales. El número total de entrevistas semiestructuradas fue 94, aunado a estas, 28 observaciones participativas y no participativas. Las observaciones participativas de la investigación, incluyeron la asistencia y participación en talleres organizados por las propias organizaciones, reuniones u otro tipo de eventos como, por ejemplo, convivios de fin de año.

El estudio de campo inició en agosto del 2015 y culminó en octubre del 2016. Las entrevistas consideraron el número de personas que trabajan en las organizaciones, para ubicar el tamaño de las mismas, por ejemplo, las organizaciones más grandes tenían 37 personas trabajando y las más pequeñas seis personas, las cuales dividían su tiempo trabajando en la organización, y que debían atender un segundo trabajo para mantenerse.

Como resultado del análisis conceptual y utilizando el respectivo marco conceptual sistémico, se ubica una compleja estructura del Estado, que, por un lado, tiene acciones contra la violencia hacia la mujer, pero que están completamente desconectados de los servicios que se brindan para personas con discapacidad. En segundo lugar, el nivel de atención para mujeres con discapacidad es muy distinto entre las instituciones federales y las estatales, se tienen distintos servicios dependiendo el estado, un ejemplo de esto es Nuevo León, por ejemplo en este estado se contempla una defensoría para personas con discapacidad situada en el Centro de Rehabilitación y de Educación Especial (CREE), esta situación era particular de ese estado y ningún otro tenía una defensoría para personas con discapacidad centrada únicamente en el tema de la violencia.

Hay diferentes estrategias que están alineadas a los estándares de derechos humanos: participación, rendición de cuentas y no-discriminación, pero no abordan las mujeres con discapacidad. El proceso de armonización legislativa con la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), un trabajo de cabildeo fuerte de organizaciones feministas en México no ha incluido la violencia contra mujeres con discapacidad. La violencia de género es típicamente una situación unidimensional que no aborda otras condiciones como es la raza, la etnia, la clase y la discapacidad, están completamente ausentes de los estudios de violencia contra mujeres.

El dominio de las instituciones y las políticas públicas no incluye a las mujeres con discapacidad. Ahora bien, en cuanto a las prácticas de las organizaciones de la sociedad civil hay dos situaciones que se presentan: las amenazas externas y las limitaciones internas. En cuanto a las amenazas externas, estas tienen que ver con situaciones que les son ajenas a las propias organizaciones de la sociedad civil, que van más allá del trabajo que ellas pueden hacer, pero que tendrían que ir orientando sus estrategias para poder aminorar estas situaciones. Entre estas amenazas externas, una refiere a la discriminación contra mujeres con discapacidad; la segunda tiene que ver con la negación y falta de

educación sexual para las personas con discapacidad. El tema derechos sexuales y reproductivos para las personas con discapacidad sigue siendo un tabú (Cruz-Pérez, 2013). Otra amenaza es la falta de conocimiento de los diversos tipos de discapacidad y la falta infraestructura pública que, por ejemplo, no brinda servicios para mujeres y niñas con discapacidad psicosocial. Los servicios para discapacidad psicosocial son casi inexistentes y las organizaciones de la sociedad civil tienen que reinventar y diseñar mecanismos alternos para atender los casos de mujeres que sufren violencia con discapacidad psicosocial, por ejemplo, la búsqueda de especialistas que van conformando una red de contactos.

Por tanto, ¿cuáles son los obstáculos internos de las OSC? Una de las limitaciones es la dificultad de manejar casos específicos, sobre todo los casos de mujeres con discapacidad intelectual y discapacidad psicosocial. Las OSC se topan ante la falta de profesionales para diagnosticar y para ayudar adecuadamente a la mujer con discapacidad psicosocial y a la falta de servicios para canalizarla para una adecuada atención. La segunda limitación tiene que ver con las complejidades para la reorganización de poder y el privilegio con las mujeres con discapacidad, es decir, romper con la concepción simplista de la falta de poder de las mujeres con discapacidad, un ejemplo de esto refiere a un caso atendido por una de las organizaciones de la sociedad civil: una mujer con una discapacidad que manipulaba para no trabajar dentro de los refugios, operaba su propia discapacidad como una posibilidad de ganar ante la situación y no colaborar con el resto de las mujeres en el refugio. Una tercera limitación es el desgaste del personal de la organización, el trabajo en el tema de violencia con discapacidad es muy desgastante, se requiere también contención y de ciertos descansos, son experiencias que laceran, que todo el tiempo están en contacto con el sufrimiento humano. La última de las limitaciones que se observan tiene que ver con que hay muy pocas o casi ninguna de las organizaciones, más que una de las de este estudio con una mujer con discapacidad desempeñando un rol de liderazgo, existe muy poca representatividad.

Finalmente destacan las siguientes recomendaciones para el sector público, de la sociedad civil organizada y la academia. Las organizaciones de la sociedad civil, que ya desarrollan un trabajo de cabildeo, necesitan fortalecer este trabajo, para lo cual se requiere involucrar en su conjunto acciones articuladas entre las organizaciones que trabajan en violencia de género y las organizaciones con discapacidad para trabajar en diferentes frentes; de igual manera se requieren recursos para fortalecer el equipo profesional que incluyan los servicios para discapacidad psicosocial; y se necesita que haya servicios de conexión entre organizaciones, ayuda mucho, como las mismas organizaciones de este estudio referían, la articulación entre las organizaciones que trabajan directamente con violencia contra mujeres y organizaciones que trabajan para personas con discapacidad. Dado lo anterior es preciso reflexionar el cómo generar modelos de colaboración entre las organizaciones y que estos puedan replicarse atendiendo a los contextos particulares de estado y ciudad. El sector público necesita replantear y revisar sus mecanismos de coordinación política que no están en comunicación entre sí, como lo es el caso de los sistemas a los que refiere esta presentación en su inicio, el sistema de erradicación de violencia contra la mujer y el de inclusión de personas con discapacidad. Estos sistemas y otros de atención a grupos que son marginados, urgen crear un espacio para la revisión de políticas incluyentes de las necesidades específicas de las mujeres y niñas con

discapacidad, pero también si esta mujer es de otra nacionalidad o es migrante, entre otras condiciones que pueden marcar el grado de vulnerabilidad.

Hay que formar a servidores públicos directamente en cuestiones relacionadas con violencia de género contra las mujeres con discapacidad, este es un tema recurrente entre las organizaciones de la sociedad civil que tienen comunicación constante con los sistemas de justicia y de salud. Se requiere incorporar una visión integral que sí aborde la interseccionalidad en el diseño de las políticas públicas y en su implementación y en nivel estatal y federal necesita haber una cierta coordinación, incluir a las organizaciones de la sociedad civil en sus iniciativas, como en los centros de justicia para las Mujeres ([www.gob.mx/conavim](http://www.gob.mx/conavim)) e invertir en una cultura de prevención que contemple a mujeres y niñas con discapacidad. Por último, poco se conoce de la situación de violencia que viven mujeres con discapacidad porque no hay datos desagregados, en las conclusiones finales del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad a México (27 octubre 2014), compilar información desagregada que dé cuenta de esta realidad que viven las mujeres y niñas con discapacidad y asegurar su participación en el diseño e implementación de políticas. Invertir también en recursos comunitarios, esto mediante diversas propuestas, como la formación de grupos de apoyo, y la procuración servicios de emergencia en refugios debe ser prioridad de la política nacional y estatal.

La falta de políticas y programas dirigidos a erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad indica la necesidad de incorporar la interseccionalidad además de la armonización de las convenciones de derechos humanos en las leyes nacionales. Las organizaciones de la sociedad civil de este estudio tienen prácticas no sistematizadas pero que son ejemplo de cómo se puede empezar a diseñar políticas integrales que den respuesta a las mujeres y niñas con discapacidad que están en riesgo y que sufren violencia de género y de discapacidad.

Por otro lado, la responsabilidad de la academia es el desarrollar agendas de investigación que tiendan puentes entre la realidad y la ficción. Resulta necesario invertir en acciones que coloquen en la agenda de investigación la situación de las instituciones psiquiátricas, la prevalencia de la violencia de género en mujeres con discapacidad, así como las formas y consecuencias de la violencia. Para lo anterior, será importante la documentación de buenas prácticas de las organizaciones de la sociedad civil que puedan servir como parámetro para las políticas de erradicación de la violencia, y la generación de modelos interseccionales para la atención de mujeres que sufren violencia. La mención en las leyes, políticas y programas de la interseccionalidad y los derechos humanos no son suficientes, la implementación es el verdadero reto.

## REFERENCIAS

ACNUDH. Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2006). Frequently Asked Questions on a Human Rights-Based Approach to Development Cooperation. Nueva York y Ginebra: autor. Recuperado de:

<https://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQen.pdf>

Ballan, M. S., y Freyer, M. B. (2012). Self-Defense Among Women With Disabilities: An Unexplored Domain in Domestic Violence Cases. *Violence Against Women* [versión electrónica], 18(9), 1083-1107.

Brodwin, M. G., y Frederick, P. C. (2010). Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 37-41.

Brodwin, M. G., y Siu, F. W. (2007). Domestic Violence Against Women Who Have Disabilities: What Educators Need to Know. *Education. Violence Against Women* [versión electrónica], 127(4), 548-551.

Campbell, Fiona AK. (2001). Inciting Legal Fictions-Disability's Date with Ontology and the Abieist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42-62. Recuperado de: [https://researchrepository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://researchrepository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014, Octubre 27). Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México (CRPD/C/MEX/CO/1) Recuperado de: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhskE4iNFvKWCCGr4TiTUdbhp1hRBVKZKZHLwRNIRdjmM5HXIP6Xo1vlipxOztb9bY%2FK7hzSTk5pSRirgwibOSZO3Djb2Fe2nSSsNQMYdzwpp>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006, 13 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139-167.

Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.

Cruz Pérez, M. (2013). Sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad. Entre el discurso de reconocimiento y la invisibilidad institucional. *Género y salud en cifras*, 11(2), 3-19. Recuperado de <http://cneqsr.salud.gob.mx/contenidos/descargas/RevistaGySenC/MayAgo13.pdf#page=5>

Disability Rights International and Colectivo Chuhcan. (2015). Twice Violated. Abuse and Denial of Sexual and Reproductive Rights of Women with Psychosocial Disabilities in Mexico. Washington: autores. Recuperado de: <http://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Mexico-report-English-web.pdf>

Grossman, B. R., Shuttleworth, R. P., y Prinz, P. M. (2004). Locating Sexuality in Disability Experience, a Report from Disability Studies: Theory, Policy, and Practice, the Inaugural Conference of the Disability Studies Association. *Sexuality Research & Social Policy: Journal of NSRC*, 1(2), 91-96.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). La discapacidad en México, datos al 2014. México: autor. Recuperado de: [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvin/egi/productos/nueva\\_estruc/702825090203.pdf](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvin/egi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf)

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013). El Panorama de violencia contra las mujeres en México. ENDIREH 2011. México: autor. Recuperado de: [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvin/egi/productos/estudios/sociodemografico/mujeresrural/2011/702825048327](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvin/egi/productos/estudios/sociodemografico/mujeresrural/2011/702825048327)

Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia (2007, 1 de febrero). Diario Oficial de la Federación. México. Recuperado de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4961209&fecha=01/02/2007](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4961209&fecha=01/02/2007)

Lombardo, E., y Agustín, L. R. (2012). Framing Gender Intersections in the European Union: What Implications for the Quality of Intersectionality in Policies? *Social Politics. International Studies in Gender, State and Society*, 19(4), 482-512.

Mansell, S., Sobsey, D., Wilgosh, L., y Zawallich, A. (1996). The Sexual Abuse of Young People with Disabilities: Treatment Considerations. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 19(3), 293-302.

Nosek, M. A., Howland, C. A., y Young, M. E. (1997). Abuse of Women with Disabilities: Policy Implications. *Journal of Disability Policy Studies*, 8(1-2), 157-175.

Rich, K. (2014). "My Body Came Between Us": Accounts of Partner-Abused Women with Physical Disabilities. *Affilia*, 29(4), 418-433.

Walby, S. (2007). Complexity Theory, Systems Theory, and Multiple Intersecting Social Inequalities. *Philosophy of the Social Sciences*, 37(4), 449-470.

Capítulo II.

Placeres

**Olimpiadas Especiales: Trayectoria e impacto  
en la población con discapacidad en México.**  
Roberto Bezares Anízar

## Antecedentes del movimiento

Olimpiadas Especiales, fue creado en por la Sra. Eunice Kennedy Shriver quien ha sido líder en el esfuerzo mundial de mejorar y ampliar las vidas de las personas con discapacidad intelectual. A partir de este momento, se comprobó que las personas con discapacidad intelectual tenían más habilidades para los deportes y actividades físicas de lo que se podría imaginar.

Como parte de la trayectoria de Special Olympics en el mundo, mencionaré las fechas más importantes y que han sido de gran impacto para el movimiento:

- 1962 Inicia Special Olympics con campamentos denominados Camp Shriver
- 1968 Los primeros Juegos Mundiales de Verano de Olimpiadas Especiales – Chicago Illinois Estados Unidos
- 1977 Los primeros Juegos Mundiales de Invierno en Colorado, Estados Unidos
- 1988 Olimpiadas Especiales fue reconocida por el Comité Olímpico Internacional COI (siendo así la única organización deportiva autorizada por el COI a usar la palabra «olímpico» en su nombre).
- 2006 Se llevan a cabo los primeros Juegos Nacionales en Estados Unidos (participan todo Estados Unidos)
- 1968 llega a México para desarrollarse con algunos programas.
- 1985 México es Acreditado como País oficial de Special Olympics

Generalmente cuando hablamos de Olimpiadas Especiales, en México existe una gran confusión en dos Organizaciones que también se enfocan al tema deportivo:

- Olimpiadas Especiales (Special Olympics)
- Paralímpico
- Federación de Deportistas Especiales

La gran diferencia que existe entre estas organizaciones es la siguiente:

Cuando hablamos de deporte y discapacidad, todos pensamos o ubicamos al Deporte Paralímpico. Sin embargo, en el deporte Paralímpico únicamente se centra en personas con discapacidad motriz y con otra discapacidad sensorial y únicamente los niveles altos de habilidad tienen la posibilidad de poder acceder a un nivel superior de competencia.

Al igual que la Federación de Deportistas Especiales, atiende a personas con discapacidad intelectual, pero también al ser federados se enfocan en los niveles altos de habilidad y sólo los atletas de nivel alto de habilidad, tienen la posibilidad de poder ser seleccionados para un nivel superior de competencia.

La diferencia entre estas dos organizaciones y Olimpiadas Especiales es que en este movimiento manejamos todos los niveles de habilidad, esto quiere decir que todas las personas con discapacidad intelectual de todos los niveles, que van de acuerdo al grado de discapacidad de la persona, tienen la oportunidad de participar en niveles superiores de competencia. Lo que hacemos es que dividimos a través de series equitativas en niveles de habilidad, o con el grado de discapacidad que tenga la persona y entonces se conforman grupos de competencia los cuales compiten en igualdad de circunstancias haciendo de esto una competencia justa para todos.

#### Competencia en Paralímpicos



Foto 8

#### Competencia en Olimpiadas Especiales



Foto 9

Centrándonos en Olimpiadas Especiales de México A.C. nuestra misión es, proporcionar entrenamiento y competencia deportiva durante todo el año en una variedad de deportes de tipo Olímpico, a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, dándoles continuas oportunidades para desarrollar aptitud físicas, demostrar valor, experimentar alegría y participar en un intercambio de dones, destrezas y compañerismo con sus familias, otros atletas de Olimpiadas Especiales y la comunidad en general.

Nuestra Principal meta es, colaborar en la tarea de integrar a todas las personas con discapacidad intelectual a la sociedad en general, bajo condiciones que les permita ser aceptados, respetados y les proporcionen la oportunidad de convertirse en ciudadanos útiles y productivos, logrando una mayor aceptación, respeto, inclusión y oportunidades de desarrollo.

*Special Olympics* en el mundo tiene presencia en más de 175 países ofreciendo más de 20,000 eventos deportivos y entrenando alrededor de 3 millones de atletas con discapacidad intelectual al año.

## Estructura de Olimpiadas Especiales



Ilustración 7

En el movimiento de Olimpiadas Especiales México manejamos 23 deportes de tipo Olímpico y dos de exhibición, los cuales son:

### Verano

Atletismo, Básquetbol, Bochas, Boliche, Ciclismo, Fútbol Soccer, Gimnasia Rítmica, Gimnasia Artística, Levantamiento de Potencia, Natación, Patinaje de Figura sobre Ruedas, Patinaje de Velocidad, Tenis, Tenis de Mesa, Equitación, Voleibol y Softbol.

### Invierno

Patinaje de Figura sobre Hielo, Hockey sobre Duela, Patinaje de Velocidad, Floorball.

### Deportes de Exhibición

Nado Sincronizado, Tae Kwon Do.

Referente a los niveles de competencia se dan de la siguiente manera; iniciando con competencias locales y se dan entre clubes en un estado, posteriormente municipales o

delegacionales, nacionales, regionales por deporte y mundiales. Estos serían los escalones para ir avanzando a niveles superiores de competencia.

Algo importante que cabe mencionar, son las características que nos hacen únicos como movimiento:

- Participación de atletas de todo nivel de habilidad.
- Todos los atletas tienen algún grado de discapacidad intelectual.
- Se ofrece gran cantidad de eventos para acomodar el amplio rango de intereses atléticos demostrado por sus atletas.
- Se usa un proceso llamado series, para asegurar que los atletas compitan con otros atletas de género, edad y habilidad similares.
- Se premia a todos los participantes que compiten.
- Los atletas son seleccionados para avanzar a niveles más altos de competencia basado en un sorteo al azar entre todos los finalistas de primer lugar. La selección al azar les garantiza a los atletas de todo nivel de habilidad la oportunidad de avanzar.
- No se cobra cuotas a los atletas para entrenar o competir.

Olimpiadas Especiales promueve la aceptación de la diversidad, la Salud, el liderazgo de los atletas entre otras Iniciativas.



Foto 10

Somos más que Deporte, “Estamos en el rubro del deporte, pero estamos también en el rubro de cambiar vidas”.

Por otra parte, cabe señalar que al mencionar “somos más que deporte” nos referimos a que no sólo el deporte juega un papel muy importante, sino que tenemos diferentes programas complementarios que son parte también del movimiento y describiremos cada uno de ellos.

### **Programas complementarios:**

**Atletas Jóvenes.** - Programa de Intervención temprana y desarrollo psicomotriz para niños de edades entre 2-7 que tiene por impacto ayudar a la comunidad a tener un mejor entendimiento sobre los niños con discapacidad intelectual, les da a los niños un nivel de desarrollo y competencia más avanzado, muestra a los padres lo que su hijo es capaz de hacer y les permite desarrollar una red de apoyo entre padres, así como, alienta a los niños a usar su cuerpo en una variedad de formas.

**Atletas Líderes.** - Este programa desarrolla las destrezas para el futuro fuera del campo de Juego y se entrena a los atletas para desarrollar roles significativos como oradores en público, miembros de junta, jueces deportivos, entrenadores, fotógrafos y mucho más. Mediante su participación como líderes, los atletas ayudan a cambiar las percepciones que tiene el público acerca de lo que ellos pueden hacer y ganan destrezas que les ayudan en otras áreas de su vida, dentro de los roles que un atleta puede tener en el movimiento son: Atletas como Voluntarios, Atletas como Jueces, Atletas como asistentes de entrenador, Atletas en Juntas Directivas / Comités, Mensajeros Globales, Atletas como donadores, Atletas como periodistas, Atletas en Equipos de Administración de Juegos, Atletas en Equipos de Evaluación de Juegos, entre otros.

**Atletas Saludables.** - Este programa promueve la salud de los atletas a través de revisiones médicas en diferentes iniciativas buscando tener atletas más sanos.

**Programa de MATP.** - Que significa Entrenamiento de Actividades Motoras y está diseñado para personas con las limitaciones intelectuales y/o físicas significativas que aún no poseen las habilidades físicas y/o conductuales necesarias para participar en deportes. Es útil para desarrollar programas motores en casa para personas con limitaciones severas. Usa metas, objetivos a corto plazo, actividades analizadas por tarea, evaluaciones y sugerencias de enseñanza para individualizar la instrucción de la actividad motora.

**Programa de familias.** - Este programa conecta a familias de Olimpiadas Especiales con nuevas familias de personas con discapacidad intelectual y proporciona conexiones de apoyo e información. De manera periódica se organizan Foros de Familias destinados a resolver dudas inquietudes en temas de interés en torno a la discapacidad intelectual: sexualidad, cuestiones jurídicas, vida independiente, inclusión, entre otras.

**Programa de Deporte Unificado.** - La misión principal del Deporte Unificado es la de promover la actividad física y la inclusión social a través del deporte, unir a personas con discapacidad intelectual

(los atletas) y personas sin discapacidad intelectual (los compañeros) entrenando y compitiendo en deportes de equipo, generar entendimiento y unidad entre quienes participan.

Para finalizar, haré mención del Juramento de los Atletas:

“Quiero ganar, pero si no puedo, quiero ser valiente en el intento”.

**¿Seres sexuales o asexuales?**  
Oriol Roqueta del R o

El autor ha escogido este documental, aparte de por ser uno de los protagonistas, porque demuestra que no hay fronteras entre el sexo y la diversidad funcional debido a que son 2 tabúes en el desarrollo de la persona fundamentales.

Por otro lado, el documental es muy explícito y explicativo y por este motivo hace más enriquecedor todos los temas que aborda.

A las personas con diversidad funcional se nos ha calificado como seres asexuales debido al modelo médico-rehabilitador. Este modelo nos presenta ante la sociedad como personas enfermas que se han de cuidar y rehabilitar. Por lo tanto, no se nos mira como personas con todos los derechos.

El derecho a la sexualidad, que es universal, es de los más afectados ya que además el sexo es un tabú. Este modelo médico-rehabilitador ha ocasionado una sobreprotección social, sobre todo por parte de las familias y de los médicos, que han pretendido curarnos, que no comprenden el derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y generalmente lo invisibilizan.

A través de tres historias del documental *Yes, ¡We Fuck! (Centeno; de la Morena, 2015, España)* pretendemos visibilizar el derecho que tienen las personas con diversidad funcional a la sexualidad.

### **Vivir en pareja**

#### **Primer Video – Historia de Miriam**

En este video, la protagonista nos explica sin complejos, que la vida en pareja con o sin diversidad funcional es posible con toda naturalidad. Nos expone su día a día con su asistente personal y con su familia.

El sexo es todo lo tabú que puede ser para ella de igual forma que para cualquier otra persona, con la gran diferencia que, para ojos externos, para ojos de gente sin ningún tipo de diversidad funcional<sup>8</sup>, esto se ve como algo imposible, algo incluso vergonzoso o pervertido. Esto se debe a la falta de información, a las creencias que se han ido inculcando de que las personas con diversidad funcional son asexuales, o sea, que son incapaces de sentir algún tipo de atracción sexual o de deseo.

Miriam nos demuestra todo lo contrario, el deseo es algo innato en todos los seres vivos, con o sin diversidad funcional. Además, nos enseña que se puede disfrutar de él de maneras muy diversas y divertidas.

Preguntas abiertas dirigidas a los lectores en relación con a la historia de Miriam:

---

<sup>8</sup> Diversidad funcional es un término alternativo al de discapacidad que ha comenzado a utilizarse por iniciativa de algunas personas afectadas, y pretende sustituir a otros cuya semántica hay quien considera peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía". Se trata de un cambio hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional.

¿Por qué resulta extraño que las personas con diversidad funcional tengamos pareja?

¿Qué tiene de “malo” que las personas con cuerpos diversos tengamos sexo?

¿Por qué se suponen los sentimientos, deseos, gustos, etcétera, de las personas según su aspecto físico?

¿Por qué se infantiliza a las personas con diversidad funcional?

Un poco de debate con los lectores.

## **Apoyos necesarios para las personas con diversidad intelectual**

### **Segundo Video – Personas con diversidad intelectual**

Este es un vídeo muy interesante, ya que en él los protagonistas son las personas con diversidad funcional y sus progenitores. Los primeros nos hablan de sus inquietudes, de sus primeros deseos sexuales, de cómo estaban o no informados, de lo que actualmente es para ellos el sexo, de cómo y con quien lo practican; nos hablan también del placer que sienten con ellos mismos, la mayoría nos lo cuenta sin ningún tipo de complejos o de miedos, algo de lo que el resto tendríamos que aprender ya, debido a que el sexo no debería ser ningún tabú, es algo natural.

Los segundos nos hablan del temor que tenían de que llegase el día en que sus hijos con diversidad funcional empezasen a descubrir el sexo, el deseo. No sabían cómo enfrentarse a ello, como se lo podían explicar, no se daban cuenta de que tenía que ser algo tan sencillo como el hecho de explicárselo de la misma manera que a un hijo sin diversidad funcional.

Recordemos que México ratificó y es pionero en la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006, 13 de diciembre), de la ONU, la cual establece el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.

La Convención establece los apoyos necesarios (CDPD, art 2º, 2006, 13 de diciembre) para cada persona, ya no hay Tutela efectiva para incapacitarla, por lo tanto, hago la siguiente pregunta: ¿Por qué aún se está hablando de incapacitar a las personas con diversidad intelectual?

Uno de los principios de la Convención dice:

*“Preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición”.* (CDPD, Preámbulo, 2006, 13 de diciembre).

Además, el artículo 23 de la Convención establece lo siguiente:

*“Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.” (CDPD, 2006, 13 de diciembre)*

La propia Convención apuesta por las personas viviendo en comunidad para estar completamente integrados en todos los ámbitos.

Como dice uno de los padres en el documental:

¿Por qué las personas con diversidad funcional están siempre en tela de juicio?

¿Por qué los tocamientos sexuales se han de redirigir, cuando toda persona tiene esos tocamientos en cualquier sitio?

¿Por qué aún tenemos en la consciencia que tener sexo es síntoma de reproducción, cuando, por ejemplo, aquí en México la natalidad es altísima?

¿Por qué los no diversos relacionan el sexo con vergüenza?

¿Por qué confundimos sexo con reproducción?

¿Es correcto esterilizar a las personas con diversidad intelectual?

¿Quién decide sobre la capacidad de tener sexo?

Todas estas preguntas van encaminadas a cuestionarnos la sexualidad de las personas con diversidad intelectual, que siempre están vigiladas por alguien más y dependen de ella, lo que la convención nos dice es que ya no tienen que depender de otra persona, nada más le apoyarán en las decisiones que ella no realice por sí misma.

### **La asistencia sexual**

#### **Tercer Video – Historia de Sole**

Éste es quizás el vídeo más controvertido ya que en él hablamos de la figura del asistente sexual. Hay personas cuya diversidad funcional les impide la totalidad de la movilidad, eso quiere decir que no pueden acceder a su propio cuerpo por ellos mismos, pero que por el contrario de lo que muchos puedan pensar, tienen la misma necesidad y la misma sensibilidad que cualquier otro individuo.

Ahí es donde entra la figura del asistente sexual. Éste tiene que ser elegido por el interesado ya que va a interactuar muy íntimamente con él. No lo confundamos con pornografía, ya que el asistente sexual no es ningún profesional del sexo, es alguien que va a ayudar a la persona con diversidad funcional a sentir, a explorar su cuerpo, va a ser sus manos.

El video puede crear mucha controversia, ya que la figura del asistente sexual puede ser muy incomprendida e incluso innecesaria en un principio para el resto de personas sin ningún tipo de diversidad funcional, pero tenemos que entender que es una figura muy necesaria para que puedan llegar a tener una vida plena y normal. Tenemos que llegar a comprender y entender que hay que verla de una manera tan natural como, por ejemplo, lo es el asistente personal o el secretario para un empresario, o los asistentes de vuelo.

Para proteger esos derechos íntimos de cualquier persona con diversidad funcional que no pueda por sí sola explorar su propio cuerpo, en España estamos luchando por el reconocimiento de la figura de Asistente Sexual. Es decir, no es alguien con quien deba tener sexo, sino alguien que te apoya para tener sexo contigo mismo o con otras personas.

El acceso al propio cuerpo para las personas con diversidad funcional, que no puedan acceder a él, se debe considerar como un derecho por su importancia en el desarrollo integral de la persona. Tal y como dice la Convención para tener realmente un vida plena y digna, tendrían que garantizarse los apoyos necesarios para cada persona, su implementación y cumplimiento por entidades públicas, estos apoyos deberían incluir la Asistencia Sexual.<sup>9</sup>

### **La opinión y la experiencia del autor**

Al ser una persona con diversidad funcional, he vivido el sexo con mucho miedo, miedo a incomodar a las personas en general. Incluso, hubo un momento en que para mí no había sexo alguno, es decir, lo tenía abandonado.

Desde que empecé el activismo, me di cuenta que una persona no puede disimular ninguno de los instintos humanos que tenemos y, aunque cuando me propusieron grabar el documental Yes We Fuck! tenía mucho temor de las reacciones de las personas que lo vieses. También sabía, en el fondo, que iba a ser muy beneficioso tanto para las personas con diversidad funcional como para el resto, ya que abrimos una gran puerta, importantísima, para poder hablar de lo que es y lo que representa la asistencia sexual.

Respecto a las tres historias las elegí porque son puntos claves: la historia de Miriam es la típica historia habitual de una pareja. Lo que pretendía es visibilizar que una persona en silla de ruedas pueda ser perfectamente deseable y tener una pareja sin diversidad funcional.

La segunda historia es de un conjunto de personas con diversidad funcional que necesitan tan sólo un apoyo para decidir lo que realmente desean. Es decir, es muy importante tener claro que realmente ese apoyo se ha de realizar, porque ya no existe la figura de la tutela efectiva, según la convención, a pesar de que los padres de ellos nos muestran el miedo que hay en la sociedad.

---

<sup>9</sup> Para más información sobre asistencia sexual en España visitar la siguiente página:  
<https://asistenciasexual.org>

La tercera historia, y la más importante bajo mi opinión, es la de la asistencia sexual, es hacia dónde pretendemos llegar. En España hay una pequeñísima brecha entre lo que se entiende por asistencia sexual y trabajadores o trabajadoras del sexo. Respecto al asistente sexual, éste accede al cuerpo de la persona con diversidad funcional bajo sus indicaciones ya que para ella le resulta imposible acceder por sí misma. El asistente actúa como una extensión de su cuerpo que le permite acceder a cualquier parte de él, por el contrario, el trabajador o trabajadora del sexo es lo que su propio nombre indica.

En conclusión, diría que el sexo se ha de introducir como un derecho humano íntimo de la persona que se ha de garantizar, ya que ha formado y formará parte de toda la diversidad humana en general.

## REFERENCIAS

De la Morena, R. y Centeno, A. (directores). (2015). *Yes, we fuck!* [Documental]. España: Crowdfunding.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006, 13 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de:

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

## ENLACES DE INTERÉS

Documental 'Yes, We Fuck':

<http://www.yeswefuck.org>

Episodio de asistencia sexual en 'Trèvols de 4 fulles':

<https://www.youtube.com/watch?v=iuJMVq5bLPI&feature=youtu.be>

Película 'Vivir y Otras Ficciones' (2016):

<https://www.filmin.es/pelicula/vivir-y-otras-ficciones>

Asistenciasexual.org:

<https://asistenciasexual.org/>

¿Es la Asistencia Sexual Un Derecho?, Rafael de Asís

Capítulo III.

Padeceres

**El deporte "adaptado" en la Ciudad de Buenos Aires  
y sus efectos paradójicos en la discapacidad (1950-2010).**  
Carolina Ferrante

## Palabras iniciales

Este escrito comparte la exposición realizada en el Seminario Permanente sobre Discapacidad. El encuentro se destinó al tópico “Derecho de las Personas con Discapacidad al deporte y el turismo incluyente” y fue celebrado en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, Ciudad de México. La ponencia fue compartida por videoconferencia. Al editar la transcripción del texto original he intentado respetar la coloquialidad y la síntesis de contenidos propia de una presentación oral. Para una lectura más completa del tema, a lo largo del texto, referencio trabajos en los que he profundizado los aspectos aquí esbozados.

El contexto de producción del cual surge la presentación nace de una investigación cualitativa que llevé a cabo entre el 2007 y el 2011, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. La misma trató sobre el tema del cuerpo y el deporte adaptado. A través de este estudio, que nutrió mi tesis doctoral y que en el año 2014 fue divulgada como libro bajo el título *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Ciudad de Buenos Aires, 1950-2010)* (Ferrante, 2014), me interesó analizar los efectos del deporte adaptado en la discapacidad motriz adquirida.

Ahora bien, cualquiera podría objetar ¿para qué detenerse en investigar este asunto?, ¡si la respuesta es obvia, no requiere pesquisa alguna! Todos, con seguridad, alguna vez, hemos oído aquel slogan que afirma que “*el deporte es el principal elemento para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad*”, ¿no es así? Pues bien, sucede que esta fórmula sólo da cuenta de una cara del problema. De hecho, si revisamos la bibliografía sobre los efectos del deporte adaptado en la discapacidad, vamos a notar que existe otra fachada de la moneda que esta frase invisibiliza.

Así, es posible advertir dos posturas respecto a cómo incide el deporte en la discapacidad. Por un lado, desde una mirada tributaria del afamado lema se sostiene que el deporte adaptado incluye y propicia el bienestar biopsicosocial de las personas con discapacidad. Por otro lado, desde otra perspectiva, se piensa que el deporte adaptado promueve la exclusión y la opresión de las personas con discapacidad. Estos puntos de vista contrapuestos tienen su origen en dos matrices que no sólo piensan muy distinto al deporte adaptado, sino —sobre todo— a la discapacidad. Veamos.

### 1.1 Pro y contra el deporte adaptado

La postura defensora del deporte adaptado se nutre de la filosofía de Ludwig Guttmann, médico judío nacido en Alemania quien dará impulso a este tipo de actividad a partir de la Segunda Guerra Mundial. Este neurólogo, en su exilio en el Reino Unido, en 1944, advierte los efectos positivos que poseía el deporte en la rehabilitación de internados del Centro de Lesionados Medulares del Hospital Stoke Mandeville, ubicado en Aylesbury.

Sus pacientes, inicialmente, eran veteranos que habían adquirido paraplejías en el frente de guerra. A Guttmann le preocupaban los altos índices de depresión que desarrollaban por la escasa expectativa de vida que poseían debido a los incipientes saberes médicos en el tratamiento de este

tipo de lesiones, como así también, por el peso negativo que entonces poseía un enfoque fatalista de la discapacidad, que asumía una improductividad laboral y sexual de sus protagonistas.

La introducción de algunos deportes —tales como el punch-ball, los dardos, la escalada de cuerdas, los bolos, el billar, la arquería, el polo y el básquet en silla de ruedas— junto a un programa de rehabilitación industrial, que promovía el empleo para evitar que devinieran una “carga” para la asistencia social (Anderson, 2003), habían demostrado ser muy efectivos para garantizar la entonces denominada “reintegración” o “integración social” de las personas con discapacidad (Guttmann, 1976).

Esta idea tenemos que pensarla en relación con el naciente paradigma de la rehabilitación moderna, el cual configura el denominado *modelo individual de la discapacidad* (Oliver, 1990). Desde el mismo, se discutían las previas actitudes sociales que encapsulaban a esta minoría al ámbito de la prescindencia y se postularía que las personas con discapacidad *podían y debían* reconquistar la “utilidad” social. Para esto era imprescindible que —a través del cultivo de las capacidades corporales remanentes— “superaran” “sus” déficits y restablecieran su contacto con la sociedad general a través del ejercicio de los roles considerados contextualmente “normales”.

Desde esta perspectiva, la discapacidad era un problema personal de tipo médico, asociado a una deficiencia a ser corregida o borrada a través de la rehabilitación. El deporte contribuía en el proceso de reintegración al promover la recuperación fisiológica y psicológica de las personas con discapacidad y al poner en escena una imagen pública positiva de las mismas, al demostrar su competitividad e independencia, en especial en términos laborales (Guttmann, 1976).

Guttmann, con la intención de fomentar estos aspectos efectivos de las actividades deportivas para personas con discapacidad, en 1948, crea los *Juegos para Paralizados de Stoke Mandeville*, cuya inauguración coincide con los Juegos Olímpicos de Londres. Esta sería la semilla de lo que actualmente conocemos como las *Paralimpíadas*, las cuales tienen su primera emisión en Roma en 1960 y que gradualmente irían incorporando distintos tipos de discapacidades físicas (Guttmann, 1976).

La filosofía guttmanniana, desde su origen a nuestros días, es defendida por la Organización de las Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud y las federaciones de deporte adaptado. Estas instituciones sostienen que el deporte es el principal elemento que garantiza la inclusión de las personas con discapacidad como ciudadanas de pleno derecho. En estos planteos, polémicamente, la vieja noción de reintegración/integración es asimilada a la de inclusión, cuando, como veremos más adelante, estos conceptos implican modelos antagónicos.<sup>10</sup>

La postura detractora del deporte adaptado se nutre del llamado *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1990). El mismo nace de la mano de activistas por los derechos de las personas

---

<sup>10</sup> Desarrollo en mayor densidad esto en la Introducción de Ferrante (2014b), como así también en Ferrante (2013).

con discapacidad y académicos en los años sesenta en los Estados Unidos y posteriormente, en los setenta, se introduce en el Reino Unido leído a la luz del materialismo histórico (Oliver, 1990).

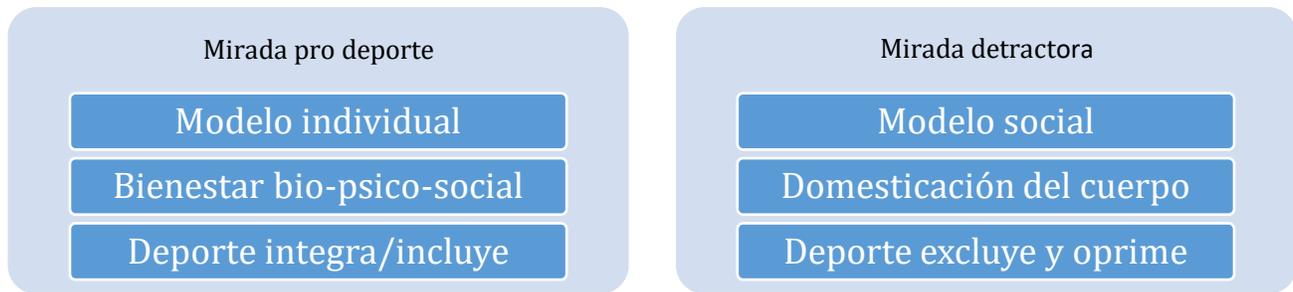
El modelo social —recuperando los planteos de Erving Goffman (2001) y otros autores de la sociología norteamericana— va a sostener que la discapacidad en tanto estigma, es decir —en tanto atributo negativo que niega la plena humanidad de su portador— es una producción social. Desde esta mirada la discapacidad no es un problema corporal individual que superar. Para enfatizar esto —especialmente desde la rama inglesa— se distingue la deficiencia de la discapacidad. Mientras que la deficiencia va a ser entendida como una particularidad biológica que en sí misma no tiene nada de negativo, la discapacidad va a ser comprendida como una producción social opresiva. La discapacidad es un modo de opresión que nace cuando una sociedad está únicamente diseñada en base a las necesidades del cuerpo normal o capaz, definido biomédicamente de acuerdo con criterios de aptitud laboral, excluyendo y/o segregando a las personas con deficiencias del discurrir de la vida general y llevándolas a experimentar una ciudadanía de segunda categoría.

Desde esta perspectiva, la emancipación de las personas con discapacidad requiere la transformación de una estructura social discapacitante, a través de la remoción de todo tipo de obstáculos para garantizar la inclusión de todos los seres humanos, respetando su dignidad intrínseca. Mientras que el paradigma de la integración, presente en la filosofía de Guttman, exigía que el individuo se sobre-adapte a una sociedad incapacitante y devaluatoria emulando la normalidad, el paradigma de la inclusión sostenido por el modelo social instala el problema como asunto político, que requiere el cambio social y la lucha por el pleno reconocimiento de las personas con discapacidad. De allí que, para el modelo social los derechos sean un medio para exaltar la dignidad de esta minoría y para exigir su plena y efectiva participación social. El cuerpo capaz o normal constituyen una ficción opresiva que exige ser desmantelada. Así, como podemos notar, integración e inclusión remiten a procesos muy distintos y acoplarlos es como intentar unir, como se dice popularmente, “el agua con el aceite”.

Con base en estos supuestos, desde el modelo social, se rechaza el deporte adaptado por dos motivos. En primer lugar, porque se cree que promueve la creación de servicios deportivos segregados que impiden la participación de las personas con discapacidad en la vida social general. En segundo lugar, porque se piensa que este tipo de actividad lleva a una domesticación del cuerpo discapacitado, reproduciendo las barreras sociales y actitudinales que generan la discapacidad. Este adiestramiento es suscitado desde un saber experto que entiende a la discapacidad como una tragedia médica que debe ser superada, y, también, desde la representación mediática de los deportistas paralímpicos, donde se promueve un “super-crip” (algo así como un “super discapacitado”) que realiza grandes hazañas que reproducen los valores del cuerpo capaz. Así, para el modelo social el deporte adaptado refuerza el paradigma de la integración sin promover, de modo alguno, procesos inclusivos.

De este modo, al acercarme a estudiar el tema del deporte adaptado y sus efectos en la discapacidad me encontré que al respecto no existía un consenso, sino una controversia.

**Figura 1.** Miradas sobre los efectos del deporte en la discapacidad



*Ilustración 8. Fuente : Elaboración propia.*

Esta polémica hacía que interesarme por analizar este asunto no fuera en vano. Además, existía un elemento compartido por estas miradas que como socióloga “me hacía ruido”. El mismo se asociaba a que tanto las posturas defensoras como las detractoras del deporte adaptado postulaban un efecto mecánico sobre las personas con discapacidad: en un acto performativo las transformaban en ciudadanas incluidas o en oprimidas sobre adaptadas. Estos supuestos se esbozaban sin incluir la voz de los protagonistas en contextos históricamente acotados, ni recuperando el carácter ambiguo del cuerpo, en tanto lugar de sedimentación de las estructuras sociales— y por ello de la dominación— pero también, espacio de la experiencia y de la creatividad social. Desde una perspectiva cualitativa del proceso de investigación esta carencia es nodal, ya que no es posible conocer lo social sin reconstruir el espacio de los puntos de vista de los agentes que lo encarnan (Bourdieu, 2010). A nivel local, en el momento que inicié mi investigación, no era fácil acceder a estudios que abordaran específicamente este tema. En el transcurso de una década, afortunadamente, emergieron valiosos estudios, entre los cuales destaco y recomiendo leer los de Ana Paula Soláns (2014a, 2014b).

### **La investigación**

Con base al estado de la cuestión, me centré en retrotraer el análisis a una instancia previa, que, recuperando la experiencia históricamente situada de los protagonistas, buscaba responder: ¿qué modos de ser, pensar y sentirse discapacitado(s) son construidos a partir de la práctica deportiva adaptada en la Ciudad de Buenos Aires?

Para abordar este interrogante tomé la propuesta de Pierre Bourdieu (1993) de pensar el espacio deportivo como un campo en el cual se da una interrelación entre modos para la práctica y disposiciones que la hacen posible. Analíticamente, reconstruí lo que llamé el “campo para personas con discapacidad motriz” y entendí que en el mismo un conjunto de agentes compiten por la definición del cuerpo discapacitado y el deporte adaptado legítimo. Pensé a la discapacidad como una relación de dominación haciendo un cruce entre una recuperación crítica del modelo social de la discapacidad y una lectura fenomenológica de la noción de cuerpo en Bourdieu (2009).<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Estos aspectos teóricos fueron desarrollados en Ferrante y Ferreira (2011) y en cruce

Privilegié un enfoque cualitativo del proceso de investigación social y desarrollé tres estrategias de indagación. Hice análisis de contenido de material hemerográfico producido por los primeros clubes de deporte adaptado de la ciudad y de la naciente rehabilitación local. Realicé entrevistas en profundidad a 26 expertos del campo y a 33 usuarios de natación, básquet y tenis en silla de ruedas de entre 18 y 68 años con discapacidad motriz adquirida en el curso de la vida. La muestra se compuso de 21 hombres y 12 mujeres. Finalmente, efectué auto-etnografía, lo cual fue muy interesante para ir tomando como datos mis propios prejuicios. El trabajo de campo lo llevé adelante entre el 2007 y el 2010.

### **Algunos de los hallazgos**

#### **3. 1. Pensarse discapacitado a través del deporte: ser “rengo” (1950-1976)**

En el campo del deporte para personas con discapacidad motriz de la Ciudad de Buenos Aires existe una particular mirada sobre el modo legítimo de ser, pensar y sentirse discapacitado<sup>12</sup>. Esta visión nace en 1950 de la mano de un grupo de 15 jóvenes afectados por secuelas de poliomielitis, quienes crean el *Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil* (posteriormente renombrado con el subtítulo *Pro- Superación del Lisiado*). El mismo constituye la primera institución deportiva argentina creado *por y para* personas con discapacidad motriz y es una piedra angular de lo que luego sería un desarrollo más amplio del campo y de toda su filosofía.

Para los pioneros del deporte adaptado la discapacidad era una diferencia corporal que no constituía una enfermedad ni una tragedia que opacaba el funcionamiento social. Ser discapacitado implicaba ser “rengo”. Esta categoría nativa era utilizada por los fundadores del campo para sustancializar un modo de andar asociado a la cojera generada por las secuelas de polio (a veces acompañada del uso de bastones canadienses), pero también con la intención de ironizar y generar incomodidad entre las personas sin discapacidad que les otorgaban una mirada sumamente estigmatizante. Para comprender esto, debemos recordar que la polio era una enfermedad generadora de parálisis física, que azotaba a Buenos Aires desde 1906 (Ramacciotti, 2006; Testa, 2011). La misma, a nivel internacional, adquirió una carga negativa debido a que, hasta avanzados los años 50 no se conocían las formas de contagio ni cura de la enfermedad, siendo un padecimiento que afectaba especialmente a niños generando secuelas motrices que comprometían el andar convencional y que significaban, en algunos casos, problemas respiratorios (Ramacciotti, 2006; Testa, 2011). Asimismo, tal como veíamos anteriormente, el desarrollo de la rehabilitación en esa época era aún incipiente.

Desde el naciente Club Fitte, cuestionando la descalificación recibida, se reclamaría públicamente el derecho a que las personas con discapacidad fuesen consideradas como ciudadanas

---

con el tema deportivo en la Introducción de Ferrante (2014b)

<sup>12</sup> Estos aspectos los profundizo en el Capítulo 1 de Ferrante (2014b) y en el artículo Ferrante (2014a).

y que se dejaran atrás respuestas asistencialistas y caritativas que dominaban la discapacidad en el ámbito local (Bregain, 2012; Testa, 2011).

Inicialmente el Club Fitte era de tipo social, dado que no existía un espacio físico en Buenos Aires donde las personas con discapacidad pudieran practicar deportes. La gran epidemia de polio de 1956 jugará un papel central en la solución a esta falencia, ya que motivará la creación de la Comisión Nacional Permanente para la Rehabilitación de los Lisiados (CONAREL). La misma tomaría sede física en las instalaciones de la ex Ciudad Estudiantil Presidente Perón y la ex Ciudad Infantil de la Fundación Eva Perón, ubicadas en el barrio de Núñez, donde actualmente se encuentra el Servicio Nacional de Rehabilitación. La autodenominada Revolución Libertadora había vaciado el predio y quitado los elementos que poseían la referencia al pasado peronista de este lugar. Estos predios contaban con extraordinarias instalaciones deportivas. De allí, que lo miembros del Club Fitte solicitaran su uso. Concedido el permiso, bajo la dirección del Profesor Adolfo Mogilevsky, comienzan a desarrollar la práctica deportiva. Aún hoy allí entrenan la mayor parte de los deportes para personas con discapacidad motriz de la ciudad.

A partir de la creación de la CONAREL, el Estado creará una serie de instituciones (como el Centro Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CENAREL) y el Centro Nacional de Rehabilitación Respiratoria “María Ferrer”) y de saberes destinados a la rehabilitación del entonces llamado “lisiado” (medicina física y rehabilitación, ortesis y prótesis, terapia ocupacional, etcétera.). En este contexto, se contratarían profesionales del exterior. Es así como fisioterapistas inglesas llegadas al país informarán a los miembros de la CONAREL la existencia de un movimiento deportivo para personas con discapacidad motriz en Reino Unido dirigido por Guttmann. El Profesor Mogilevsky comienza a entrenar a un grupo del Club Fitte y a algunos internos del CENAREL, solicitando los reglamentos deportivos a Inglaterra. Tras este pedido, reciben una invitación formal del padre fundador del deporte adaptado para participar de los *VI Juegos para Paralizados de Stoke Mandeville*. Así, en 1957 una delegación del Club Fitte, en representación de Argentina, viaja en barco para participar en tales juegos, con el apoyo de la Asociación Cooperadora del Instituto de Rehabilitación (ACIR).

### Figuras 2 y 3. Primera delegación argentina a Stoke Mandeville 1957



Ilustración 9. Fuente: (Mogilevsky, 1958: 39)



Ilustración 10. Fuente: (Mogilevsky, 1958: 14).

Este viaje inaugura una fuerte participación de Argentina en el origen del deporte adaptado internacional y significa un hito para los miembros del Club Fitte. El intercambio con Guttman y la convivencia en Reino Unido les permite advertir que los derechos que reclamaban a la sociedad eran legítimos y viables de ser alcanzados. Al mismo tiempo, este viaje posee una repercusión positiva en la prensa local. Inéditamente las personas con secuelas de polio eran identificadas exaltándose sus logros, su heroísmo y asociándolas a significantes como la alegría, la fuerza, la capacidad atlética, todas experiencias tradicionalmente negadas por la sombra del estigma. El impacto de este viaje es señalado por los protagonistas en los ejemplares de las revistas del Club Marcelo Fitte y también en las entrevistas, donde muestran con orgullo y lágrimas en los ojos cuadernos atesorados por más de medio siglo, conservando recortes de la época. Aquí los fundadores del campo encontrarían la aceptación social tan ansiosamente buscada, saliendo de la oscuridad de la humanidad negada y “abriendo las puertas a la vida”.

**Figuras 4 y 5.** “Y abrimos las puertas a la vida”, alusivas al viaje a Stoke Mandeville



Ilustración 10. Fuente: (Mogilevsky, 1958)



Ilustración 111. Fuente: (Mogilevsky, 1958:1)

El deporte devendría, en palabras de sus protagonistas, “alma matter del ‘rengo’”, en tanto el mismo permitía mostrar a la sociedad que las personas con discapacidad podían ser "tan útiles" y "capaces", como aquellas sin discapacidad.

La participación internacional propiciará la institucionalización del campo<sup>13</sup>. En 1961 el médico José Benito Cibeira, fundador de la medicina física y rehabilitación local y director por 30 años del CENAREL (actual Instituto de Rehabilitación Psicofísica), promoverá la creación del Departamento de Recreación y Deporte de ACIR, a cargo del Profesor Héctor "Pocho" Ramírez. Estos actores devendrán, entre este año y 1976, la ortodoxia del campo. Transmitiendo la filosofía de Guttmann y de los fundadores del campo, comprenderían a la discapacidad como una secuela. Desde este esquema, siguiendo el modelo individual de la discapacidad, la misma no implicaba el fin de la existencia social. La persona con discapacidad debía llevar una vida "normal" lo cual sería vehiculizado a través de la "rehabilitación integral". La misma incluía la tríada: trabajo, deporte y educación. De hecho, para poder jugar un deporte era exigido trabajar o estudiar. Coloquialmente esto se expresaba a través de una máxima: "lo importante es no ser rengo de la cabeza". Esto significaba que se debía buscar la constante superación en todos los planos de la existencia. Desde esta mirada, el deporte adaptado legítimo era aquél que permitía lograr el éxito internacional, siendo amateur. El discapacitado considerado legítimo era aquél que alcanzaba, a partir de su esfuerzo personal, la plena integración social. Ahora bien, como podemos advertir, si es cierto que, a través de estas expectativas el deporte buscaba romper el estigma de la discapacidad, lo hacía al costo de instaurar un muy fuerte "imperativo de la normalidad" el cual aplicaba "una visión hegemónica de lo que el cuerpo humano debiera ser" (Davis, 2009: 198).

Esta época es recordada por los protagonistas con mucha alegría. A partir de 1960 viajan a las ediciones de las nacientes Paralimpiadas y continúan las visitas a Stoke Mandeville. Estos eventos persisten teniendo repercusión mediática debido a los enormes logros deportivos alcanzados por las delegaciones argentinas. Entre 1960 y 1976 los deportistas paralímpicos adquieren 22 medallas de oro, 34 de plata y 36 de bronce. No obstante, esta "época de oro" no estuvo carente de luchas simbólicas para disputar qué era ser discapacitado y cuál debía ser el deporte adaptado legítimo<sup>14</sup>. Un hito al respecto es la creación en 1971 del Club Integración Deportistas Discapacitados de Argentina (CIDEDA) el cual daría origen al Frente de Lisiados Peronistas, que articulará la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado (Bregain, 2012; Alonso y Cuenya, 2015). Estos colectivos correrían el eje de la discapacidad del individuo a las relaciones de distribución. En 1973 elaboran la ley 20.923, posteriormente sancionada por el gobierno peronista en octubre de 1974. La misma establecía la obligatoriedad de que el Estado y el ámbito privado incluyera como mano de obra en un porcentaje no inferior al 4% a personas con discapacidad. Los miembros del frente militaron hasta fines de 1976 para su reglamentación. Muchos de ellos fueron detenidos por la dictadura militar, torturados y/o desaparecidos. Como en tantas otras esferas de la vida social, la dictadura generó un daño irreparable al exterminar esta acción colectiva.

---

<sup>13</sup> Estos elementos son desarrollados en detalle en el Capítulo 2 de Ferrante (2014b).

<sup>14</sup> Estas luchas son descriptas con detenimiento en Ferrante (2012).

Figura 6. Síntesis de las visiones existentes en el origen del campo del deporte adaptado sobre la discapacidad que sustentan su filosofía

### 1. Visión nativa de los fundadores del campo

**¿Cuándo surge?** Origen del campo 1950-1956

**¿Quiénes la postulan?** Personas afectadas por la poliomielitis fundadoras del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Superación del Lisiado

**¿Qué modo de ser, pensar y sentir la discapacidad sostiene?**

- Ser discapacitado es “ser rengo”.
- Se piensa a la discapacidad como un modo diferencial de andar
- Discutiendo visiones asistencialistas y caritativas de la época no se la piensa como una enfermedad ni se la siente una tragedia.
- Se lucha contra la estigmatización recibida a través de dos vías: 1) lucha por derechos ciudadanos; 2) búsqueda constante de superación personal y demostración de la “utilidad social” de las personas con discapacidad (PCD).

### 2. Visión experta de los profesionales de la rehabilitación y del deporte adaptado (ortodoxia)

**¿Cuándo surge?** Fase institucionalización del campo entre 1957-1976

**¿Quiénes la postulan?** Profesionales de la rehabilitación y del deporte adaptado a nivel local. Se destacan el médico José Benito Cibeira y Héctor “Pocho” Ramírez. Fuerte influencia filosofía Guttman.

**¿Qué modo de ser, pensar y sentir la discapacidad sostiene?**

- La discapacidad es una secuela que no implica una tragedia ni una enfermedad. A través del desarrollo de capacidades remanentes por medio de la rehabilitación (que incluye la tríada trabajo, deporte y educación) la PCD puede y debe alcanzar el desarrollo de un rol social normal. Coloquialmente ser discapacitado es ser “rengo”, recuperando sentido de la visión 1.
- Se sostiene que “*lo importante es no ser rengo de la cabeza*”. La PCD a través de su superación personal debe alcanzar la integración social. Fuerte imperativo de la normalidad.
- Esta mirada será cuestionada por el club CIDEA a partir de 1972, criticando su sesgo individualista y sobreadaptativo.

*Ilustración 12. Fuente: elaboración propia*

## Propiedades corporales/morales valoradas hoy

Realizando un tremendo salto histórico, podemos afirmar que la filosofía generada en los orígenes del campo persiste en la actualidad, con algunos matices. Así, se entiende que ser discapacitado es ser “rengo” y esto no implica ni una tragedia individual que pone fin a la vida, ni una enfermedad. Cuerpo a cuerpo, aún hoy, a todo recién llegado se le enseña a adquirir esta percepción de sí mismo. De ahí que el espacio deportivo opere como una auténtica “escuela de moralidad”, es decir, como una “máquina de fabricar el espíritu de la disciplina, la vinculación al grupo (...) y la autonomía de la voluntad” (Wacquant, 2006: 30), a través de la cual, a todo recién llegado se le enseña a adquirir el *status* de rengo, por medio de la transmisión de un *ethos* (Bourdieu, 2009) específico.

Profesionales de la educación física, de la rehabilitación y pares reproducirán una serie de técnicas o hábitos corporales tributarios del cuerpo capaz o legítimo que conllevan la concepción de la discapacidad en tanto que "rengo". Estas propiedades son: la independencia, el esfuerzo, el autovalimiento, la flexibilidad, la potencia y la productividad. Las mismas configuran una *hexis* (Bourdieu, 2009) impensables si no es vínculo con la *economía política moral capitalista* (Scribano, 2007). Este proceso genera mecanismos de acumulación de prestigio y *capital simbólico* (Bourdieu, 2009) que hacen que aquél que logre mejores resultados deportivos y esté más cerca del rendimiento corporal asociado al cuerpo capaz o legítimo, sea considerado el más exitoso.<sup>15</sup>

Como podemos advertir, para ser un "rengo" legítimo es necesario poseer un constante espíritu de superación. La lástima y la victimización, tradicionalmente asociadas a la configuración de la discapacidad como tragedia médica individual, serán combatidas a través de la búsqueda del constante progreso y el coraje ante la adversidad. Este rasgo se expresará no sólo en la antigua fórmula "lo importante es no ser 'rengo' de la cabeza", sino también en la nueva máxima: "no existe el no puedo sino el no quiero". El problema es que —en un espacio fuertemente segregador como el de la ciudad de Buenos Aires, en el que proliferan barreras físicas y simbólicas para una persona con discapacidad— asumir que el éxito social depende del esfuerzo personal, implica poseer una capacidad de sobre adaptación inmensa y redoblar el *imperativo de la normalidad* instaurado por los fundadores del campo. Para ilustrar esto, basta indicar, que en la capital argentina las personas con discapacidad motriz presentan una baja participación en el sistema educativo y en el mercado de trabajo (con índices de desocupación estimados en 90%), que salen en promedio 3 veces por semana de sus casas, y que muchas reciben pensiones que no alcanzan la tercera parte de un sueldo mínimo. En este contexto, el mundo social parecería impulsar en una especie de inercia a asumir una identidad devaluada y, cumplir con las exigencias de trabajar y estudiar, otrora exigidas, se convierten en sí mismas en un deporte extremo. De hecho, en la actualidad estos requisitos ya no son exigidos para hacer un deporte adaptado. Esto se asocia también a que al campo llegan nuevos usuarios, principalmente hombres jóvenes de clase baja discapacitados por causas asociadas a la vulnerabilidad social que tensionan la moral tradicional del campo. Responder a las exigencias sostenidas desde la misma, exigen ser, como dice Emiliano Naranjo (2014), algo así como un héroe, que, en afán de alcanzar los valores socialmente prestigiosos en condiciones de desigualdad, se lanza a la aventura de atravesar el campo minado de obstáculos que significa vivir en una sociedad discapacitante. Más allá de esta complejidad, y fiel a la vieja época, el cuerpo discapacitado legítimo valorado en el campo hoy es aquel que es un campeón dentro y fuera de la cancha. Lo encarna quien no sólo es buen deportista, sino que trabaja en un empleo prestigioso, posee estudios universitarios, valora y rescata la vida independiente, viaja por el mundo, gana competiciones deportivas internacionales, posee pareja. Debido al grado de flexibilidad corporal exigido, tomando prestado un slogan del Comité Paralímpico Argentino, para describir al agente que encarna esta figura uso la metáfora de un auténtico "espíritu sin límites".

---

<sup>15</sup> Estos aspectos son desarrollados en el Capítulo 3 de Ferrante (2014b) y en Ferrante 2010, 2013.

## **Modos de ser discapacitado(s) contruidos a través del deporte adaptado**

Para el agente que encarna el “espíritu sin límites” la discapacidad es creada socialmente. Sin embargo, reconociendo que las barreras existentes para las personas con discapacidad son muchas e injustas, cree que es necesario seguir adelante a través de la adaptación individual. De este modo, “si la discapacidad es el escalón que me ponés en la calle” y “si hubiera rampa no hay discapacidad”, este agente aprenderá a “hacer willy”, es decir, a saltar con su silla de ruedas para sortear el cordón. Así, si el mundo no se transforma, es el individuo el que debe adecuarse al medio. Prácticamente esto significa el desarrollo de la máxima independencia corporal y de un estilo de vida lo más cercano posible a lo considerado “normal” en nuestro mundo social. Para él la discapacidad está escindida de las ideas de enfermedad y tragedia. En este aspecto, no obstante, reconoce que, si en un principio la mirada de los otros constituyó una fuente de malestar, a partir del aprendizaje en la gestión del estigma propiciada especialmente a partir del deporte, ese problema dejó de existir. Logró que la mirada del otro no influyera en nada. Desde su mirada, el carácter estigmatizador que la discapacidad adquiere depende de la actitud que se asume frente a la vida y, fundamentalmente, de aquello que transmite a través de la presentación corporal. Tomando los aportes de Goffman (2001) podemos decir que este actor, consciente de que en las interacciones sociales el cuerpo funciona como un indicador social, en su vida cotidiana transmiten signos corporales de prestigio que le permiten, indirectamente, “corregir” el estigma. Así, si uno tiene una buena silla, viste elegantemente, se desplaza “con actitud”, los otros los percibirán como una persona más. Este agente se observa a sí mismo como un ciudadano. El espacio deportivo constituye un rol importante en la inclusión de las personas con discapacidad, pero no es el fundamental; lo cardinal sería lograr una sociedad igualitaria. Desde la perspectiva de este actor el deporte debe seguir siendo amateur. La vida no es el deporte, sino que la misma se encuentra fuera del club.

Ahora bien, como venimos insistiendo, ser un “rengo” legítimo es una conquista lograda sólo por algunos pocos agentes, con mayor capital cultural y económico. Así, junto al “espíritu sin límites”, coexisten otros modos de ser discapacitado no legítimos, contruidos a través del deporte adaptado.

En un orden jerárquico, el primer actor que desafía las reglas es “aquel que trata de vivir sin ser Maradona”. Este agente es de clase media e intenta tener una vida como la anterior a su discapacidad, pero a diferencia del “espíritu sin límites”, reconoce que existen limitaciones que la sociedad le impone a las personas con discapacidad. Allí el deporte también es clave en aprender a darle “lucha” a esas barreras y a “dar vuelta la página y seguir adelante”. Como podemos ver, este agente posee mayor conciencia sobre la situación de las personas con discapacidad. No niega los obstáculos, pero tampoco estos lo determinan. Le pone pelea, buscando romperlos en tanto forma de injusticia. Concibe a la discapacidad como un asunto político y/o social. Si bien este actor trabaja y/o estudia, pone en cuestión las reglas del campo al negarse a subirse al tren del super héroe. Para él las cosas importantes son el trabajo, el estudio, el amor, pero no se le va la vida en intentar “ser Maradona” en el deporte ni en todos los aspectos de la existencia. Reivindica al espacio deportivo como lugar de pertenencia, en tanto le ha abierto puertas y la da la posibilidad de compartir con pares los problemas surgidos en las interacciones cotidianas y construir estrategias para derribarlos. La

discapacidad es un cambio en un modo de ser habitual. Si volviera nacer, este agente elegiría la vida con discapacidad ya que considera que la misma le permitió tener acceso a experiencias que de otro modo no habría conocido. El deporte en particular le habilitó una instancia en la cual ser reconocido y romper los propios prejuicios.

Un segundo lugar dentro de las jerarquías existentes en el campo del deporte para personas con discapacidad es “aquél que ejerce la mendicidad” y es un agente de clase baja que sobrevive a través del pedido de limosna. En el campo esta figura es percibida por algunos de los “veteranos” y aquellos que encarnan todos los requisitos exigidos por el campo con desdén, como un “vago” o “cómodo”. A su vez, se responsabiliza a este personaje de perpetuar los prejuicios en relación a la discapacidad como cuestión tributaria de asistencia.

Mientras, otros usuarios de la vieja época piensan que la mendicidad constituye una estrategia de supervivencia humillante, pero que no puede ser sancionada ya que la sociedad da muy pocas oportunidades de inclusión laboral a las personas con discapacidad en nuestros días. El desarrollo de esta opción es vivido por sus protagonistas como una “elección personal”. Sin embargo, debemos señalar que los circuitos que conducen a la explotación del menosprecio social son exclusivamente sociales y expresión de trayectorias sociales descendentes.

Para el agente que subsiste a través “del mangueo” la calle constituye un camino casi pre determinado. De condición de clase baja, discapacitado por causas asociadas a la vulnerabilidad social, ante la falta de oportunidades para acceder a empleos bien rentados y la posibilidad de subsistir con una pensión de 1200 pesos mensuales la recurrencia a la caridad social resulta una estrategia de supervivencia no elegida. El estigma para este agente se vuelve un recurso redituable en ingresos monetarios. Sin embargo, este agente no se piensa a sí mismo como un individuo con un *status* inferior, sino que la mendicidad es un “trabajo” y, cuando termina la jornada laboral, el traje de la pena es quitado para percibirse como un sujeto “como cualquier otro”. Lejos de implicar una interiorización de la mirada que reduce la discapacidad a una enfermedad, en estos agentes, lo que se puede observar, es una resignación coloreada de cierta rebeldía. La sociedad, desde su perspectiva, condena a todos aquellos que han vivido “marginamente”. En este sentido, aquél que manguea señala que “si bien no es muy digno pedir”, es justo hacerlo si el Estado le imputa 100% de discapacidad en su certificado, el acceso al trabajo es prácticamente imposible y, además, si la pensión no le alcanza para comer. Así, para este agente, si de lo que se trata es de dar pena para subsistir en la calle, él tratará de dar más lástima que nadie. No hay posibilidad de ponerse a llorar, habrá que pedir y luego se verá otra opción.

Para este agente la discapacidad es un problema creado por las políticas de Estado, pero ante la falta de alternativas, no tiene más remedio que “trabajar” de discapacitado. La efectividad de esta práctica no puede ser comprendida sin señalar la persistencia de esquemas de percepción de la discapacidad como tragedia médica individual. La disposición generosa de aquél que dona dinero a otro con discapacidad surge a partir de la percepción de la discapacidad como cuerpo tributario de asistencia. Para estos agentes, en el deporte no sólo se logran cubrir las falencias de la rehabilitación

sino también, conocer los derechos sociales existentes, acceder a pequeñas ayudas que ciertos deportes otorgan a sus jugadores para promover la práctica deportiva, y, una actividad que teje sociabilidad y permite dotarlo de un entorno saludable, que lo protege de los problemas sociales asociados al consumo de droga y alcohol. Asimismo, para él el deporte es un importante medio para “abrir la mente a la gente” y contribuir a desterrar los prejuicios en relación a que la discapacidad implica ser portador de un cuerpo pasivo y enfermo.

Un tercer agente que cuestiona al campo y es percibido negativamente es “aquél que es un oblato del deporte”. De clase media, pasa su vida en el club, no estudia ni trabaja. Luego de la discapacitación, sus redes sociales se han vuelto muy escasas. Antes de llegar al espacio deportivo, pasaba sus días encerrado en su casa. La posibilidad de entrar a la selección respectiva, o, inclusive, acceder al mercado internacional del deporte adaptado, se transforma en una estrella que alumbraba su vida cotidiana. Siente que la vida de una persona con discapacidad “no es fácil”, le cuesta recibir la mirada penosa. Ante esa situación, enfocarse en el deporte constituye un medio de evadir esa realidad “mientras tanto”. La falta de soportes hace que en este agente “tener” una discapacidad, si bien no implique tener una enfermedad, sí constituye un estigma que erosiona la identidad personal. Sin embargo, en el espacio “del club”, al sentirse entre “iguales” o con “personas que están peor que uno” lleva a que esa emoción posea un paréntesis cotidiano. En parte por esto este agente pasa mucho tiempo en este lugar. Debido a ello, en el interior del campo, no posee legitimidad dado que no es posible tener como “única vida el club”, “hay que tener otra vida, sino todo es como una pregunta”.

Finalmente, un último modo de ser “discapacitado” existente en el campo y que posee las mayores sanciones negativas, es “aquel que es ‘rengo’ de la cabeza”. A través de esta expresión se alude al agente que no es independiente pudiendo serlo, aludiendo a través de esta metáfora a la más baja posición existente inter-discapacidad que lo constituye la discapacidad intelectual. Este agente, de clase media o clase baja, ha interiorizado el estigma hasta lo más hondo de su ser y el mismo lo lleva al retraimiento social e individual. No trabaja, no estudia, pasa todo su día en su casa y va una o dos horas por semana a hacer deporte. Es dependiente en todas las actividades de la vida cotidiana y en el movimiento. Esta posición es cuestionada ya que quiebra el mandato de autosuperación establecido en el campo en términos sociales y de control de su cuerpo propio.

Como podemos ver, a partir de esta categorización, en la convivencia deportiva en el caso analizado, cada cuerpo, adquiere su valor de acuerdo a cuánto se acerca al ideal del cuerpo capaz/normal o legítimo, estableciendo una especie de *anatomía moral* (Epele, 2002). Esto lleva, a que, sin intenciones explícitas, muchas veces, en la forma de humor, se naturalicen modos de discriminación inter-discapacidad en donde las discapacidades intelectuales, como puede advertirse en la expresión “‘rengo’ de la cabeza”, parecerían sí asimilarse a la idea de tragedia personal y en donde el pleno carácter humano de estos agentes se encontraría no del todo reconocido.

A modo de resumen, en el siguiente gráfico pueden visualizarse las visiones de la discapacidad construidas a través del deporte adaptado.

**En el campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires en la actualidad se identifican 5 modos de ser, pensar y sentirse discapacitado asociados a la categoría nativa “rengo”**

<p><b>Una visión legítima de ser rengo, desde la cual ser discapacitado es</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Poseer un “espíritu sin límites”</b></p> <p>Ser rengo no es una enfermedad ni generador de pena sino problema social. Sin embargo, falta de respeto de los derechos exige sobre adaptación personal y logro del éxito laboral y educacional a través del esfuerzo personal. El lema es: <b><i>no existe el no puedo sino el no quiero.</i></b></p> <p>Esta visión legítima es producto histórico de dos visiones previas desarrolladas entre 1950 y 1976:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ <b><i>Visión nativa de los fundadores del campo (1950-1956)</i></b></li><li>○ <b><i>Visión experta de los profesionales de la rehabilitación y el deporte adaptado (1957-1976)</i></b></li></ul>	<p><b>Cuatro visiones no legítimas de ser rengo encarnadas por:</b></p> <p><b>1. “Aquel que trata de vivir sin ser Maradona”</b></p> <p>no niega los obstáculos, pero tampoco estos lo determinan. Concibe a la discapacidad como un asunto político y/o social. Si bien este actor trabaja y/o estudia, pone en cuestión las reglas del campo al negarse a subirse al tren del super héroe.</p> <p><b>2. “Aquél que ejerce la mendicidad”</b></p> <p>explotando la pena asociada a la discapacidad tributaria de una concepción asistencialista, “trabaja” pidiendo limosna.</p> <p><b>3. “Aquél que es un oblato del deporte”</b></p> <p>no posee legitimidad porque en la base de la moral del campo se establece la tendencia a buscar superarse continuamente física, mental, espiritualmente, fomentando el “ser útil a la sociedad”.</p> <p><b>4. “Aquel que es ‘rengo’ de la cabeza”</b></p> <p>no es independiente pudiendo serlo, aludiendo a través de esta metáfora a la más baja posición existente inter-discapacidad que lo constituye la discapacidad <span style="float: right;">mental</span></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ilustración 11. Figura 7. Modos de ser, pensar y sentirse “discapacitado” construidos a través del deporte adaptado. Fuente: elaboración propia.

## Una resignificación de la discapacidad a través del deporte

Más allá de cómo los agentes de acuerdo con sus capitales disponibles encarnan o no las propiedades morales y corporales valoradas por el campo y el imperativo de normalización, todos los entrevistados coinciden en señalar que el deporte modificó los esquemas a partir de los cuales perciben su cuerpo propio, alejando la experiencia de la discapacidad de las nociones de enfermedad y de tragedia.

A través del deporte, y gracias a una peculiar mirada de la discapacidad configurada por las personas con discapacidad que fundaron el campo, los cuerpos adquieren de manera pre-reflexiva nuevos hábitos sensorio-motrices que les permiten reorganizar su cuerpo habitual a los desafíos provenientes del mundo. Esta normatividad no es posibilitada por el proceso de rehabilitación, en el cual, según los protagonistas, existen muchos déficits, tales como: reducción de la vida a la rehabilitación y del cuerpo a una mirada mecanicista; ausencia de enseñanza de técnicas de prevención de escaras, infecciones urinarias; silencio en relación a la sexualidad; falta de educación en manejo de silla e ineficacia en la prescripción de ayudas técnicas; predominio de una relación médico paciente asimétrica y deshumanizante; falta de conexión entre el proceso de rehabilitación y la salida al mundo real.

Todos los entrevistados valoran muy positivamente la existencia de un servicio segregado y exclusivo para personas con discapacidad. Si bien reconocen que inicialmente fue un obstáculo para la participación rescatan la importancia de la socialización con pares. Allí, a través del cuerpo y el movimiento, en un ambiente en el que predomina la diversión, se incorporan técnicas de presentación de sí, conocimiento de derechos y estrategias de atención primaria de la salud y de control del estigma.

Este conjunto de saberes hechos cuerpo, habilita a resignificar a nivel singular la vivencia de la deficiencia, al pensarse en la mayoría de los casos como “rengo”, pero también de la discapacidad, al dotar de disposiciones para afrontar situaciones de discriminación que se experimentan día a día y luchar por su derecho a tener una vida plena. La sobre adaptación promovida no es una negación de las barreras sociales, sino que es una aceptación (sumisa o rebelde) a una dominación que, si no es sorteada, el destino al cual conduce es la muerte social.

Así, en un contexto excluyente como lo constituye el de la Ciudad de Buenos Aires, el campo del deporte para personas con discapacidad motriz deviene un espacio de *sociabilidad protegida* (Wacquant, 2010) en el cual se forja una identidad positiva y se encuentra un cese a la violencia simbólica cotidianamente experimentada.

### **Coda: el deporte adaptado y sus efectos paradójicos**

Como podemos ver, en el caso de estudio, el deporte parece poseer un efecto paradójico en la experiencia de la discapacidad: si bien a nivel existencial tensiona el destino socialmente asignado que

reduce a sus protagonistas a vidas que no merecen ser vividas, los fundamentos estructurales de la dominación no son derribados. Así, el deporte no admite una lectura reduccionista, que pone bajo la alternativa de tener que elegir entre inclusión o exclusión. Por el contrario, funciona como un espacio vital que lejos de ser una mera reproducción de las relaciones de dominación hechas cuerpo, propicia una profunda transformación de la experiencia de la discapacidad desde la cual se deja de ser un cuerpo deficitario que existe únicamente para el “Otro”, aunque sin modificar la sociedad discapacitante.

Para describir esta tensión podríamos decir que el deporte les permite a las personas con discapacidad motriz “renguear el estigma”: es decir, sin poder modificar la mirada estigmatizante de los Otros (al ser una lucha individual), sí las habilita a existencialmente, a través de la experiencia, habitar su vida de “pasión”, “alegría”, “adrenalina”, “diversión”, “ganas”, “placer”, “satisfacción”, “abrir las alas y volar”, “libertad”, “liberación”, emociones tradicionalmente negadas desde los procesos de estigmatización a la discapacidad.

Para finalizar, me gustaría compartir algunas preguntas que me surgen, pero ante las cuales no tengo respuesta, apelando al pensar juntos. Teniendo en cuenta las conquistas que en los últimos años hemos experimentado a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ¿cómo podrían articularse estas luchas cotidianas aisladas en movimientos colectivos por los derechos y la toma de conciencia?, ¿cómo articular las reivindicaciones de Juegos y servicios segregados sostenidos en el Artículo 30 con las tendencias de inclusión?, ¿no sería hora ya de, como sugiere Patricia Brogna (2016), acabar de una vez con el apartheid de la discapacidad que simboliza el deporte adaptado?

## REFERENCIAS

Alonso, A. y Cuenya, R. H. (2015). Los rengos de Perón. Crónica de un militante del Frente de Lisiados Peronistas. Buenos Aires: Colihue.

Anderson, J. (2003). 'Turned into Taxpayers': Paraplegia, Rehabilitation and Sport at Stoke Mandeville, 1944-56. *Journal of Contemporary History*, 38 (3), 461-475.

Bourdieu, P. (2010). *La miseria del mundo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Bourdieu, P. (2009). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Bourdieu, P. (1993). Programa: para una sociología del deporte. En *Cosas dichas* (pp. 173-184). Barcelona: Gedisa.

Bregain, G. (2012). Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974). En Pantano, L. (Comp.) *Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica* (pp. 111-166). Buenos Aires: EDUCA.

Broyna, P. (2016). Acabar con el apartheid de la discapacidad en el deporte: todos son olímpicos. Petición presentada en Change.org. Recuperado el 3 de mayo de 2017 de <https://www.change.org/p/sres-comité-olímpico-internacional-acabar-con-el-apartheid-de-la-discapacidad-en-el-deporte-todos-son-olímpicos> , 32.

Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En Broyna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp.188-211). México: Fondo de Cultura Económica.

Epele, M. (2002). Scars, Harm and Pain. About Being Injected Among Latina Drug Using Women. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*, 1(1), 47-69.

Ferrante, C. (2014a). Cuerpo, discapacidad y estigma en el origen del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires (1950-1961). ¿Una mera interiorización de una identidad devaluada? *História Ciências Saúde, Manguinhos*, 21(2), 421-437.

Ferrante, C. (2014b). Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Ciudad de Buenos Aires, 1950-2010). Buenos Aires: Editorial Biblos.

Ferrante, C. (2013). Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento a la dominación. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 159-178. Recuperado el 1 de agosto de 2014, de <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/40/32>

Ferrante, C. (2012). Luchas simbólicas en la definición del cuerpo discapacitado legítimo en el origen e institucionalización del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina (1950-1976). *Revista Latinoamericana De Estudios Sobre Cuerpos, Emociones Y*

*Sociedad*, 3(9), 38-51. Recuperado el 24 de febrero de 2018, de <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/185>

Ferrante, C. y Ferreira, M. (2011). Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5 (2), 85-101. Recuperado el 24 de enero de 2018, de <http://www.intersticios.es/article/view/8888>

Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Guttmann, L. (1976). *Textbook of Sports for the Disabled*. Aylesbury: Alden Press.

Mogilevsky, A. (1958). Del viaje. En *Marcha*. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Unión y ayuda al afectado de parálisis infantil, 10, 10-14.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Londres: The Macmillan Press.

Ramacciotti, K. (2006). Las sombras de la política sanitaria durante el peronismo: los brotes epidémicos en Buenos Aires. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 58(2), 115-138.

Naranjo, E. (2014). *Malestar de educador*. Buenos Aires: Círculo de pájaros.

Scribano, A. (2007). La Sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*, (pp. 118-142). Córdoba: CEA-UNC – Jorge Sarmiento Editor.

Soláns, A. P. (2014a). *Mujeres en el podio I. Historias de vida de mujeres deportistas paralímpicas. Buenos Aires 1960-1980*. Buenos Aires: Editorial Antigua.

Soláns, A. P. (2014b). *Mujeres en el podio II. Representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de mujeres deportistas paralímpicas. Buenos Aires 1960-2012*. Buenos Aires: Editorial Antigua.

Testa, D. (2011). Poliomeilitis: la "herencia maldita" y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la Ciudad de Buenos Aires. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(2), 309-323. Recuperado el 15 de abril de 2017, de <http://www.intersticios.es/article/view/8358/6261>

Wacquant, L. (2010). *Las dos caras de un gueto. Ensayos sobre marginalización y penalización*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Wacquant, L. (2006). *Entre las cuerdas. Cuadernos de un aprendiz de boxeador*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

**Discursos y prácticas en torno a los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad.**  
María del Pilar Cruz Pérez

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

(Shakespeare, 1998:207)

## Introducción

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

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

La indagación se llevó a cabo a través de entrevistas focalizadas, realizadas a profesionales que atienden a personas con discapacidad en instancias de gobierno y de la sociedad civil de la Ciudad de México<sup>16</sup>. Los resultados obtenidos fueron contundentes al mostrar que la mayoría de posturas y

---

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

prácticas se sustentan en el enfoque médico-asistencial<sup>17</sup>, desde el cual, se sigue identificando a este sector como personas débiles, enfermas permanentes, necesitadas de ayuda y por ende, receptoras pasivas de derechos, poco aptas para ejercer su sexualidad y la maternidad, situación que perpetua sus condiciones de desventaja e invisibiliza sus necesidades, en especial las relacionadas con sus experiencias afectivas, sexuales y/o reproductivas.

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

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

### **Nombrar la discapacidad. Discursos y reproducción de la exclusión social**

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

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

---

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

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

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

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

Finalmente, el término que actualmente se ha posicionado como más adecuado es el de “personas con discapacidad”, cuyo uso ya era común desde finales de los setentas en manos del movimiento social a favor de los derechos del sector y que empezó a retomarse de manera más formal al ser introducido a la legislación internacional en la materia, considerándose más preciso y con menos connotaciones sociales negativas que los anteriores<sup>18</sup>. No obstante, ha sido necesario precisarlo debido a que, por su origen etimológico, el prefijo *dis* antes de capacidad refiere negación o carencia, lo que puede llevar a la construcción del concepto personas *discapacitadas*, lo que las signa como entes “sin capacidad” con base en rasgos físicos o mentales que solo limitan el desarrollo de algunas áreas. Por lo anterior, el término propuesto es personas con discapacidad, en el entendido de que no es la condición corporal individual la que limita sus capacidades, sino la interacción de ese cuerpo “diferente” con las barreras derivadas de la actitud y del entorno (Garzón, 2007).

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

---

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

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

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

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

### **Sexualidad y discapacidad: un encuentro difícil de lograr**

El discurso que afirma que las personas con discapacidad deben tener acceso y disfrutar plenamente de todos los derechos es cada vez más común e innegable. De hecho, los cambios recientes acerca de cómo nombrarles son sólo un ejemplo de los avances alcanzados al respecto. Sin embargo, las cifras producidas para conocer la realidad de esta población<sup>19</sup>, muestran las dificultades que aún persisten para identificarlas y para definir sus condiciones y necesidades.

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **A manera de cierre o nuevo punto de partida**

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

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

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

## REFERENCIAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Garzón Díaz, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la salud*, 5 (2), pp. 86-91.
- Hermida-Ayala, L. y Mateos, L. (2010). Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad. *Prisma Social: Revista de Ciencias Sociales*, (5), pp. 349-381.
- INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2000). XII Censo General de Población y Vivienda. Aguascalientes. México: autor.
- INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). XIII Censo General de Población y Vivienda. Cuestionario ampliado. Aguascalientes. México: autor.
- INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2012). Mujeres y hombres en México. México: INEGI, INMUJERES.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Cayo, L. (Dir.) *Tratado sobre discapacidad*, (pp. 177-205). Pamplona, España: Aranzadi.
- López G., M. (2008). Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad, Madrid, Narcea.
- Mareño, M. y Masuero, F. (2010). La discapacidad del diferente. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4 (1), pp. 95-105.
- Momm, W. y Ransom, R. (2001). Discapacidad y trabajo. En *Enciclopedia de salud y seguridad en el trabajo*, (pp. 17.2-17.40). Madrid, España: OIT, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993, 20 de diciembre). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>
- ONU. Organización de las Naciones Unidas (2010). Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación. Revisión 2. Nueva York, Estados Unidos: ONU, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. División de Estadística.
- Palacios, A. (2004). *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos* (tesina de doctorado en Derechos Humanos dirigida por el Prof. Rafael de Asís Roig). Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. España.

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

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

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

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

**La violencia obstétrica  
como dispositivo de control del cuerpo de las mujeres.  
Alejandra Oyosa Romero**

Agradezco la invitación a este Seminario Permanente sobre Discapacidad. Quiero iniciar afirmando que la visión de la que parto está inserta en el marco de los Derechos Humanos, los estudios del cuerpo y los estudios feministas. Mi cercanía con ambos temas, la violencia obstétrica y la situación de discapacidad tienen su origen en mi trabajo como editora de la revista Género y salud en cifras, el cual realicé por cuatro años y me permitió dar seguimiento a las experiencias de las mujeres, de las investigadoras y en particular, pude reconocer las dificultades que implican intentar modificar un ámbito absolutamente hegemónico, sexista y androcéntrico, que producen y reproducen prácticas discriminatorias, violentas y jerarquizantes, en el que las personas dejamos de serlo para convertirnos en cuerpos a reparar o en la enfermedad o condición por la que transitamos.

En mi actividad editorial tuve la posibilidad de leer diferentes artículos sobre mujeres con discapacidad, derechos sexuales y reproductivos, así como sobre violencia obstétrica. Trabajos enfocados en una sola temática o entretrejiendo finamente los tres tópicos. En este último caso, cabe destacar que la violencia obstétrica es vivida por las mujeres de manera cotidiana y lamentablemente común, por ello fue complicado darme cuenta de las particularidades que viven las mujeres con discapacidad cuando ejercen sus derechos sexuales y reproductivos ante la mirada de la medicina hegemónica.

En este sentido, esta participación se enfoca los derechos humanos y el derecho a la salud de las mujeres con discapacidad, retomando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y poniendo en la mesa la discusión de las mujeres en condición de discapacidad y sus derechos. Posteriormente, me referiré a las decisiones sexuales y reproductivas que toman las mujeres con discapacidad y la agencia que ejercen en dichas decisiones. Continuaré con algunas ideas en torno a las violencias de género, institucional y obstétrica, para ampliar un poco el panorama de lo que se entiende por violencia obstétrica en el ámbito médico y ampliar las reflexiones hacia lo social. Asimismo, retomaré la negación de algunas personas profesionales de la Medicina hacia la interrupción del embarazo decidida por las mujeres con discapacidad. Finalmente, deseo abrir la reflexión en torno a las tareas de cuidado y crianza que pueden llevar a cabo las mujeres en condición de discapacidad, para ejercer tareas de maternaje.

### **Derechos humanos y derecho a la salud**

Ya inserta en el marco de Derechos Humanos, quiero enfocarme en el derecho a la salud, que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2017) es aquel que debiera garantizar “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr” e incluye el “acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de atención de salud de calidad suficiente”.

Los derechos están interrelacionados y, por tanto, el de la salud se vincula con el derecho a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, el acceso a la información y la participación, y a la no discriminación, éste último nos ocupan de manera particular.

De acuerdo con la OMS (2017), el derecho a la salud abarca libertades y derechos, entre las primeras destaca “el derecho de las personas de controlar su salud y su cuerpo (como es el caso de los derechos sexuales y reproductivos), sin injerencias (como torturas, tratamientos y experimentos médicos no consensuados)”. Respecto a los derechos, se incluye el de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca las mismas oportunidades para todas las personas, sin distinción.

Actualmente en la OMS se busca hacer más complejo el análisis reconociendo la dimensión social de la salud, la cual se aborda desde las llamadas Determinantes Sociales de la Salud, que son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen (y que) son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas. Estas determinantes explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países en lo que respecta a la situación sanitaria.

La violación de los derechos humanos implica consecuencias en la salud de las personas y la discriminación es una manera de lacerar estos derechos. Un ejemplo de lo anterior es negar el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos a las mujeres en situación de discapacidad, lo cual ocurre a partir de la reproducción de estereotipos y de estigmas en torno a ellas.

Por lo tanto, es fundamental partir de un marco de derechos humanos, pues nos permite reconocer las desigualdades, las injusticias, las prácticas discriminatorias y la violencia que pudiera ser ejercida sobre las personas y en particular en aquellas a las que socialmente se ubica en condición de vulnerabilidad.

### **1. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en particular respecto a la sexualidad y la reproducción, más allá de la salud sexual y reproductiva)**

Siguiendo la línea del marco de derechos humanos, es indispensable mencionar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 por la Asamblea de las Naciones Unidas, que distingue entre condición (individual) y situación (contexto en el que vive la persona). De acuerdo con Alejandra Prieto, esto permite que la discapacidad física (motora, comunicacional, visual o intelectual) se presenta aunada a la “discapacidad social”, entendida como todas aquellas restricciones para la participación e integración de las personas con tal condición, por lo que es una forma de exclusión social (Prieto de la Rosa, 2013, p. 22).

Por su parte, Cruz Pérez (2013) señala que:

“la discapacidad es la experiencia de la diferencia y a su vez es diferenciadora, centrada en la noción de carencia, de ausencia de atributos y/o capacidades que la persona nunca tuvo o que perdió y cuya consecuencia es el distanciamiento del ideal humano de la completud y funcionalidad, que la aleja de los márgenes de la normalidad y por ende limita, condiciona y/o impide su participación en la sociedad” (p. 7).

Las mujeres en situación de discapacidad son consideradas como niñas eternas, asexuadas, no aptas y dependientes, por lo que les es vedado el matrimonio, formar una familia o tener hijas o hijos. Situación que viven de otra manera los hombres en situación de discapacidad, quienes reciben el apoyo social para ejercer su sexualidad y tener relaciones de pareja.

De acuerdo con *Disability Rights International* y Colectivo Chuhcan (Rodríguez, 2015), al negarse el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, se violentan e incumplen diversos artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como el artículo 23, referente al respeto del hogar y la familia; el artículo 25, sobre salud; el artículo 17, sobre la protección de la integridad de la persona; el artículo 12 que habla sobre la igualdad ante la ley y el derecho a la personalidad jurídica.

Por lo anterior, es fundamental reconocer cómo ve y trata el aparato médico hegemónico el cuerpo de las mujeres en situación de discapacidad, recordando que este ámbito clasifica, califica y jerarquiza los cuerpos de manera dicotómica: sanas-enfermas, aptas-ineptas, funcionales-disfuncionales. De acuerdo con los estudios del cuerpo, estas clasificaciones se materializan en el cuerpo y nos constituyen sujetos, pues todo el tiempo estamos relacionándonos con el mundo y con las otras y los otros con el cuerpo, con el cual experimentamos el mundo y nos constituimos sujetos. Somos cuerpo, devenimos cuerpo-sujeto.

Este sistema médico hegemónico patologiza las características corporales, a la vez que homogeniza subjetividades. Es decir, reduce la diversidad humana, corporal y subjetiva, por lo que la atención médica es básicamente la misma para todos los casos, aun cuando esto genere desigualdades en la atención. Además, este sistema considera a las y los sujetos como cuerpos-objetos-máquinas a reparar, por ello se ha centrado en buscar y encontrar las causas que originan la discapacidad, enfocándose en dictaminar, prevenir, atender y tratar aquello que es disfuncional e impide la “normalidad”. Este es el enfoque rehabilitador, que busca “normalizar” a la persona.

Si un cuerpo-objeto-máquina no es reparable, resulta prescindible para la ciencia médica, sin interés, por lo que se exagera el trato despersonalizado y se profundiza la exclusión, así como la regulación y control de los cuerpos-sujetos.

La exclusión y marginación de las personas en situación de discapacidad ocurren como consecuencia de su presunta imposibilidad para ajustarse a las normas sociales y también a las corporales, la “anormalidad” se convierte en un estigma social que les considera carentes de belleza, estética, fuerza y salud, les asocia con vulnerabilidad, anormalidad y asume que no tienen herramientas para enfrentar los retos en el transcurso de su vida.

Entonces así llegamos al punto de la exclusión, estos cuerpos que no pueden ser reparados o no son muy fácilmente reparados son excluidos y empieza la regulación y el control de los cuerpos sujetos. Si no te puedo arreglar, te voy a controlar y también te voy a regular. Más allá estos son cuerpos, y quiero aclarar eso, son cuerpos lo que ve el sistema médico no son personas, no son sujetos, no hay emociones, son cuerpos.

## **2. Mujeres en situación de discapacidad y derechos humanos, a la salud, sexuales y reproductivos, todos ellos violentados**

En este sentido, Angélica Olivares señala que “el área de la salud sexual y reproductiva es la menos abordada, pues se mantiene la creencia de que las mujeres en situación de discapacidad son asexuales e incapaces de ejercer la maternidad” (Olivares, 2015, p. 4). Al respecto, Alejandra Prieto indica que “el género y la discapacidad son dos características que sumadas aumentan la discriminación, la marginación y la inequidad” (Prieto de la Rosa, 2013, p. 22).

Por lo tanto, es indispensable considerar la categoría “género” para comprender que la vivencia de la situación de discapacidad es diferente para mujeres y hombres, así como su experiencia y ejercicio de derechos sexuales y reproductivos, así como el acceso a una vida erótico-afectiva. Así, las desigualdades que viven las mujeres en situación de discapacidad están en relación con las mujeres que viven sin esta situación, pero también respecto a los hombres en situación de discapacidad y aquellos que no lo están.

Así, las desigualdades que viven las mujeres en situación de discapacidad están en relación con las mujeres que viven sin esta situación, pero también con los hombres que viven con una situación de discapacidad y los que no lo están.

De tal forma que es pertinente preguntarse quién decide por las mujeres con discapacidad, porque el sistema médico asume que en general, los sujetos y en particular las mujeres no tienen el derecho a decidir sobre sus cuerpos, pues hay toda una normatividad corporal, una normatividad sexual de quién tiene que decidir sobre su cuerpo y de esto tenemos un ejemplo en la lucha por el derecho a decidir de las mujeres para interrumpir un embarazo.

Lo anterior se exagera en el caso de las mujeres con discapacidad, quienes son entendidas en el sistema médico hegemónico como cuerpos incompletos, erróneos, por lo que están decidiendo por ellas. No sólo es el personal médico el que asume y reproduce estas ideas, también ocurre entre el personal de enfermería, trabajo social y administrativo, como pude constatar en algunos artículos que edité para la revista Género y Salud en Cifras: todo mundo da su opinión, nadie les pregunta a las mujeres qué quieren.

### 3. Decisiones sexuales y reproductivas, ¿quién decide? Sujetas con agencia

En este entorno de desigualdades que intersectan en las mujeres en situación de discapacidad, social e históricamente les ha sido negada la posibilidad de ejercer sus derechos sexuales y reproductivos y decidir sobre sus propias experiencias reproductivas. De acuerdo con Angélica Olivares “aun cuando la maternidad es un rol esperado y en ocasiones impuesto (...) una constante entre las que poseen una discapacidad son las prácticas eugenésicas de las que son sujetas con el fin de evitar que se reproduzcan más seres ‘enfermos y discapacitados’” (Olivares, 2015, p. 10).

Con base en lo anterior, en la actualidad mujeres en situación de discapacidad son esterilizadas a edades tempranas, con lo que les son vedadas una serie de decisiones en torno a su salud sexual y reproductiva y les son negados sus derechos sexuales y reproductivos. De esta forma, el estigma en torno a las mujeres en situación de discapacidad incluye considerarlas poco atractivas, asexuales y sin posibilidad de establecer relaciones erótico-afectivas. Es decir, se les coloca como sujetas que no son deseadas ni deseantes y no se espera que vivan experiencias de emparejamiento. Sin embargo, sí viven dichas experiencias erótico-afectivas, sin que el Estado provea los servicios de salud necesarios para que lo hagan de una manera informada, segura y plena.

Así, la respuesta respecto a quién decide está vinculada con la agencia de las mujeres en situación de discapacidad, en prácticas de resistencia ante un poder médico hegemónico que insiste en ser represor y opresor, negarles sus derechos y decidir por ellas al considerarlas sujetos que no tienen esta capacidad. Sin embargo, todavía persisten prácticas discriminatorias y eugenésicas.

De manera muy simplificada, la agencia es la capacidad que todas las personas tenemos para tomar decisiones, aún en las peores condiciones; siempre hay algo que hacer, incluso la no decisión es una decisión.

Por ello, es fundamental exigir al Estado que otorgue la información y atención adecuadas a las mujeres en situación de discapacidad, pues es un hecho que tiene prácticas sexuales y reproductivas que están más allá del control y la regulación del cuerpo, por lo que es necesario reconocerlas como sujetas activas que resisten a los obstáculos que se les imponen.

El derecho a decidirse sobre sus cuerpos, su salud sexual y reproductiva es un derecho humano que además de ser respetado, debe ser acompañado de atención en los servicios de salud.

Ahora, esta cuestión de lo informado, lo pleno y lo seguro también pasa por los cuerpos que están en la norma, no sólo ocurre con las personas con discapacidad, siempre estamos pidiendo opiniones médicas para ver si podemos hacer o no hacer y también hay otras personas que nunca pedimos opinión médica y sólo ejercemos nuestra corporalidad. Pero idealmente deberíamos acceder a la opción de tener información para tomar decisiones, porque es ejercer derechos y ejercer derechos es ser ciudadanas y ciudadanos.

#### 4. Violencia de género, institucional y obstétrica

La violencia obstétrica es de género e institucional, al menos. Y la violencia hacia las mujeres, por motivo de género, es una forma específica de violación de los derechos humanos, que ha sido históricamente fundacional para mantener un sistema patriarcal sexista y androcentrista. En este sentido, Carlota Pereira, Alexa Domínguez y Judith Toro señalan que

“la violencia obstétrica está indefectiblemente vinculada al tema de la violencia de género. (...) durante el trabajo de parto y el periodo expulsivo, (hay) situaciones de gran vulnerabilidad y sensibilidad, (por lo que) toda mujer, sin distinción de edad, tiene derecho a ser tratada con respeto de modo individual y personalizado, garantizando su intimidad y sus pautas socio-culturales” (2015, p. 82).<sup>24</sup>

Sin duda, la violencia que ejercen profesionales de la salud sobre el cuerpo de las mujeres es violencia de género y, por lo tanto, violentan sus derechos humanos. De acuerdo con Melba Adriana Olvera “las mujeres con discapacidad a veces son asumidas como objetos de cuidado y no como sujetos de derecho. Esto contribuye a que sean más propensas a vivir violencia obstétrica” (Notimex, 2016).

La violencia obstétrica también pone en riesgo el derecho a la autonomía reproductiva, a la no discriminación, a vivir una vida libre de violencia, a la igualdad y al trato digno. Entre las prácticas relacionadas con la violencia obstétrica están la esterilización sin autorización de las mujeres, la obstaculización de la maternidad con apego precoz y la realización de cesáreas innecesarias.

En la Secretaría de Salud federal se ha trabajado un “Modelo de atención a las mujeres en el embarazo, parto y puerperio con enfoque humanizado, intercultural y seguro” (García, Almaguer, et al, 2015). Sin embargo, dicho modelo, supuestamente incluyente, no considera las necesidades específicas de las mujeres en situación de discapacidad, a pesar de haber innovado en varios aspectos, como mobiliario y ropa más adecuada para las mujeres.

Aquí es donde quiero ampliar el panorama de la violencia obstétrica, pues la violencia hacia las mujeres en situación de discapacidad ocurre durante toda su trayectoria reproductiva, incluye no querer asistir a consulta ginecológica por temor a sufrir abuso sexual, maltrato físico o psicológico y en otros casos la propia familia se niega a que la mujer asista a este servicio médico.

Con el fin de que las mujeres con discapacidad no ejerzan la maternidad son sometidas a esterilización forzada, se les suministran anticonceptivos sin su autorización y se les presiona para que interrumpen su embarazo o para que den en adopción a su hija o hijo. Además, la situación de pobreza condiciona o impide su acceso a servicios de salud, lo que constituye otra forma de violencia, Es decir,

---

<sup>24</sup> Los paréntesis son míos.

en esta trayectoria reproductiva, cuántos eventos van ocurriendo y cómo los van viviendo las mujeres con discapacidad y con qué discapacidad.

Cada caso va a ser distinto y van a ser diferentes vivencias y diferentes violencias que van a vivir en el ámbito médico. Desde que lo vivimos nosotras como mujeres, “te bajó o no te bajó, avísame para ver si te bajó”, todo eso son violencias porque no hay un respeto a la intimidad de la persona, independientemente de que por cuestiones de salud haya que dar una información.

## **5. Violencia obstétrica y discapacidad. Cómo ocurre con las mujeres en situación de discapacidad**

De acuerdo con Roberto Castro (2014), un habitus médico autoritario está estrechamente vinculado con las violaciones a los derechos humanos de las mujeres en los servicios de salud y particularmente en el embarazo, parto y puerperio. La formación en el ámbito médico, permeada de diferentes violencias y durante la residencia y especialización producirían profesionales que reproducen dichas prácticas en su quehacer de atención.

Castro (2014) señala que, en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, las estadísticas indican que la especialidad médica con el mayor número de quejas es la ginecobstetricia, lo cual coincide con varios estudios en otros países, que evidencian el maltrato, la humillación, la intimidación y los abusos que viven las mujeres en los servicios de salud durante el parto, en particular.

Otras personas autoras coinciden en que en la violencia obstétrica intersectan la violencia institucional y la de género, que experimentan las mujeres en un momento en el cual están física y emocionalmente vulnerables, con temores, incertidumbre, dolor y dependiendo de las decisiones del mismo personal que la violenta. En este sentido, el Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE) señala:

“la violencia obstétrica es una forma específica de violencia contra las mujeres que constituye una violación a los derechos humanos. Se genera en el ámbito de la atención obstétrica en los servicios de salud públicos y privados y consiste en cualquier acción u omisión por parte del personal del Sistema Nacional de Salud que cause un daño físico y/o psicológico a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, que se exprese en la falta de acceso a servicios de salud reproductiva, un trato cruel, inhumano o degradante, o un abuso de medicalización, menoscabando la capacidad de decidir de manera libre e informada sobre dichos procesos reproductivos” (GIRE, 2015, p. 124).

Estas prácticas violentas ocurren a todas las mujeres, lo que se ha conformado como un problema de salud pública y de derechos humanos. Es decir, sin importar la condición de discapacidad, las mujeres viven esta violencia, pero la situación de discapacidad las coloca en mayor vulnerabilidad a través de prácticas específicas.

De esta forma, el personal médico ostenta un poder y configuran prácticas en torno al biopoder<sup>25</sup> que tienden a infantilizar a las mujeres en situación de discapacidad y con ello controlan y/o niegan sus prácticas sexuales y reproductivas, omitiendo que pueden tener un desarrollo sexual que les permita ejercer su sexualidad e incluso procrear.

Otra manera de violentar los derechos de las mujeres en situación de discapacidad es negarles el acceso a la información o asesoría respecto a su salud sexual y reproductiva, lo cual es más frecuente con personas con discapacidad intelectual, por las dificultades para comunicarse, como señala Cruz Pérez (2013).

En un estudio sobre derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad psicosocial en México, Disability Right International y Colectivo Chuhcan identificaron que “más de un cuarenta por ciento de las mujeres entrevistadas han sufrido abusos durante una visita al ginecólogo (porcentaje similar) al de aquella que han sido esterilizadas de manera coercitiva, obligadas por miembros de su familia y por profesionales de la salud” (Rodríguez, 2015, p. V-VI). Estas prácticas implican violaciones a los derechos humanos, y sexuales y reproductivos de las mujeres por parte del Estado Mexicano.

## **6. La otra violencia, negar la interrupción de un embarazo. Causales violencia sexual y salud**

El tema del aborto sigue siendo complejo de abordar y en este caso, mujeres en situación de discapacidad son obligadas a interrumpir un embarazo, por las consideraciones que ya he planteado, la posibilidad de que su hija o hijo nazcan con alguna discapacidad o por considerar que las mujeres no son capaces de llevar a cabo tareas de maternaje.

Sin embargo, en algunos estados donde el aborto está penalizado, se ha negado la interrupción del embarazo a mujeres en situación de discapacidad que vivieron violencia sexual o que ven comprometida su salud al continuar con este proceso reproductivo. Este doble discurso se debe a que

---

<sup>25</sup> De acuerdo con Michel Foucault, las relaciones de poder se edifican a través de estructuras biológicas sociales, como son las instituciones de control y disciplinamiento. Para ello es necesario entender el poder como omnipresente y multidireccional, presente siempre y en diversas formas, como lo señala en el primer volumen de *Historia de la Sexualidad. La voluntad del saber* (1986). Entonces el poder no es estático, sino dinámico y cambia de posición constantemente, fluye entre los sujetos y se modifica de acuerdo con las situaciones posibles. En este sentido, para Foucault el cuerpo es objeto y objetivo del poder, como lo evidencia en *Vigilar y castigar* (1998), donde señala que el cuerpo puede ser manipulado, educado, obediente y por lo tanto, objeto dócil.

Para Foucault, el biopoder tiene relación con las nuevas tecnologías del poder, desarrolladas por el Estado con el fin de asegurar tres elementos: salud, seguridad y productividad colectiva de la población. Por lo tanto, el biopoder está vinculado con el control de los cuerpos y de los sujetos a través de tecnologías de dominación dirigidas al cuerpo, que tienen su punto máximo de expresión en instituciones como la cárcel y los hospitales. Es entonces cuando encontramos al sistema médico hegemónico como entidad de control para los cuerpos, que en el caso que ocupa en este texto determina cuáles cuerpos son propicios y pertinentes para la reproducción y cuáles no.

es el sistema médico, sus profesionales y las familias, quienes están decidiendo aún en contextos en los que están en juego otros derechos de las mujeres. Muchas personas deciden y elijen, menos ellas.

## **7. Cuestionamientos a las decisiones de las mujeres en situación de discapacidad más allá del ámbito médico (el cuidado y la crianza)**

### **8.1. La doble negación: a ser cuidadas y a ejercer el maternaje**

Socialmente aún se asignan a las mujeres las tareas de cuidado, por lo que constituye una complicación para las familias pensar que las mujeres en situación de discapacidad no son aptas para llevar a cabo estas tareas, lo que en sí mismo constituye la negación a tener el derecho al matrimonio, a la procreación y a la formación de una familia.

*DisabilityRights International* y Colectivo Chuhcan señalan que “hay dos principales razones que la sociedad utiliza para “justificar” que las mujeres con discapacidad no deben tener hijos ni formar una familia: 1) transmitirán su discapacidad y 2) no pueden ser buenas madres” (Rodríguez, 2015, p. 14). Ambos argumentos invisibilizan una razón superior, la eugenesia.

### **8.2. Estrategias de las mujeres en situación de discapacidad para el maternaje y la crianza. Maternaje comunitario y social**

Más allá de lo biológico y fisiológico, el maternaje son los cuidados que se proveen durante la crianza y que también constituyen una construcción social sobre sus contenidos y la forma de llevar a cabo estas labores, quién las puede llevar a cabo y en dónde. Lo anterior implica que si bien, hasta ahora, sólo son las mujeres quienes tienen la capacidad de parir, hombres y mujeres pueden realizar las tareas de maternaje.

Y en este sentido, habría que reflexionar sobre un maternaje comunitario y social, que permita a las mujeres con discapacidad compartir estas actividades y resolver algunas circunstancias que se dificulten en la vida cotidiana. Además de resolver las tareas prácticas, las necesidades emocionales también serán satisfechas, tanto para la madre como para su hija o hijo, ampliando las posibilidades incluso más allá de la familia cercana y de origen.

### **8.3. Problema estructural de cuidados y redes de cuidados**

*DisabilityRights International* y Colectivo Chuhcan (Rodríguez, 2015) también señalan que México ha incumplido la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al no otorgar apoyo a las madres en situación de discapacidad, pues no proporciona asistencia apropiada para llevar a cabo las tareas de crianza.

De acuerdo con Alejandra Prieto “la discriminación hacia las mujeres con discapacidad se agudiza debido a la carencia de políticas públicas transversales que instauren la perspectiva de discapacidad en todas las actividades públicas y, por otra parte, a la escasez de políticas de cuidados” (Prieto de la Rosa, 2013, p. 25).

## REFERENCIAS

Castro, R. (2014). Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México. *Revista Mexicana de Sociología*, 76(2), 167-197.

Cruz Pérez, M. P. (2013). Sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad. Entre el discurso de reconocimiento y la invisibilidad institucional. *Revista Género y Salud en Cifras*, 11(2), 3-20.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006, 13 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

García, H. J., Almaguer, J. A., Ortega, M. A., Gutiérrez, D. G., y Montoya, E. (2015). Implantación del “Modelo de atención a las mujeres en el embarazo, parto y puerperio con enfoque humanizado, intercultural y seguro”: Hospital Integral La Guajolota, Durango y Hospital General de Tula, Hidalgo”. *Revista Género y Salud en Cifras*, 13(3), 13-22.

GIRE. Grupo de Información en Reproducción Elegida, A.C. (2015). Violencia obstétrica. En Grupo de Información en Reproducción Elegida, A.C. Niñas y mujeres sin justicia. Derechos reproductivos en México, pp. 119-153. México: autor.

Foucault M. (1986). Historia de la sexualidad, la voluntad de saber. (Trad. Ulises Guíñazú). México: Siglo XXI.

Foucault M. (1998). Vigilar y castigar. (Trad. Aurelio Garzón). México: Siglo XXI.

Notimex (2016, junio 2). Perciben violencia obstétrica en trato deshumanizado a embarazadas. 20 Minutos. Recuperado de:

<https://www.20minutos.com.mx/noticia/96652/0/perciben-violencia-obstetrica-en-trato-deshumanizado-a-embarazadas/>

Olivares Ocaranza, A. (2015). La regulación del cuerpo de mujeres en situación de discapacidad. *Revista Género y Salud en Cifras*, 13(2), 3-16.

Organización Mundial de la Salud (2017). Salud y derechos humanos. Nota descriptiva No. 323. Recuperado de:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

Pereira, C. J., Domínguez, A. L., y Toro Merlo, J. (2015). Violencia obstétrica desde la perspectiva de la paciente. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 75(2), 81-90.

Prieto de la Rosa, A. (2013). Discriminación múltiple: mujeres con discapacidad en México. *Revista Género y Salud en Cifras*, 11(2), 21-30.

Rodríguez, P. (2015). Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México. México: DisabilityRights International, Colectivo Chuhcan.

**Capacitismo vs precariedad:  
Prácticas corporales del cuidado  
en el marco del síndrome de Down.  
Jhonatthan Maldonado Ramírez**

## Apertura

Lo que compartiré a continuación, es parte de lo que hice en el trabajo de la maestría,<sup>26</sup> pero también de algo que actualmente estoy trabajando y que trata sobre las *hipérboles del capacitismo* o de la *cultura capacitista*, como lo nombro. La propuesta que quiero traer con ustedes es repensar la cuestión del modelo cultural de la discapacidad que, precisamente, propone la teoría tullida.

También me parece importante señalar que la epistemología feminista para mí ha sido fundamental, retomando a Kate Millet debo sostener que “lo personal es político”. Tengo una hija con síndrome de Down y me he dado cuenta que cuando se procura dar cuenta de sí mismo, puede comenzar consigo, pero comprobará que “ese ‘sí mismo’ ya está implicado en una temporalidad social que excede sus propias capacidades narrativas; cuando el ‘yo’ procura dar cuenta de sí sin dejar de incluir las condiciones de su emergencia, tiene que convertirse, por fuerza en teórico social” (Butler, 2012, p. 19).

La presentación está dividida en tres momentos. El primer momento tiene que ver con la cultura capacitista, aquí hablo del modelo cultural de la discapacidad que retomo de Robert McRuer; él propone pensar y formular un modelo cultural de la discapacidad que sea más generativo y políticamente radical que un modelo social, que se ha vuelto reformista y no revolucionario. En este sentido, me interesa problematizar también desde una epistemología corporal eso que se llamamos *cuerpo*. Considero que la *discapacidad* exige repensar el concepto de “cuerpo” que hemos habituado a la vida cotidiana o, más precisamente, a la regularidad morfológica que a través de la obligación hemos reconocido como habitual, una habitualidad que postula ciertas prácticas de exclusión que son difíciles de erradicar y sobre todo a veces de visibilizar.

En un segundo momento, las escenas de interpelación. Me voy a centrar en algunos relatos etnográficos que manifiestan los efectos de la cultura capacitista; la primera hipótesis es la “morfológica deficiente” y luego la “invalidación anticipada”. Después, una escena que ayudará a comprender la hipótesis del “sujeto inerte, inocente y el eterno infante”. En fin, hablar de la práctica corporal del cuidado, cómo estoy pensando esa práctica social y por qué la estoy nombrando práctica corporal.

Finalmente, el tercer momento de la presentación estará enfocado en reconsiderar la vida precaria como un eje ético-político en la discapacidad. Algo mencionaba Ana, es fundamental repensar esas afinidades o parentescos políticos que podemos ir entremezclando entre diferentes grupos, entonces la cuestión de la *vulnerabilidad* y la *precariedad* frente a las políticas de austeridad, sin duda alguna, marcan a ciertas poblaciones como minusválidas, por tanto, en vez de encasillar a esas poblaciones como “indefensas” parece inevitable reposicionar la potencia de los *cuerpos en alianza*.

---

<sup>26</sup> El grado de Maestro en Antropología Social por la Benemérita Universidad de Puebla lo obtuve el 2 de diciembre de 2016.

## Cultura capacitista

Antes que aceptar un modelo social que entiende la discapacidad como discriminación sobre la base de una deficiencia dada previamente, sigo la crítica de la teoría *crip* (*teoría tullida*) que sostiene que la “discapacidad” se motiva parcialmente como un efecto de la historia del capacitismo, que sus fronteras y significaciones se producen corporalmente a lo largo del tiempo, no sólo al servicio de éste, sino también al servicio de la integridad corporal obligatoria (McRuer, 2006).

La investigación que realicé en la maestría principalmente, recuperó la experiencia de cuidadores de sujetos con la condición de síndrome de Down con el fin de explicar cómo esa dependencia se ancla a una idea bastante naturalizada de la deficiencia corporal. He revisado algunos textos sobre el modelo social de la discapacidad y no me convencen del todo cuando replican el binario entre *deficiencia* y *discapacidad*, ya que continúan bajo una concatenación de dicotomías que contraponen la naturaleza vs la cultura, la biología vs lo social. Por ejemplo ¿Qué pasa cuando hablamos del *sexo* y la *deficiencia* como entidades naturales e intrínsecas del cuerpo y, por otro lado, entendemos el *género* y la *discapacidad* como construcciones socioculturales? Me parece que volvemos a esencializar una jerarquía que produce la estilización corporal del sujeto en lineamientos binarios, ocultando las lógicas hegemónicas del poder.

Por otra parte, comprendo la teoría *crip* desde dos registros. El primero, como un campo de *indagación crítica* sobre la cultura que valida la integridad corporal obligatoria como efecto biopolítico de normalización destinado a cumplir las exigencias del capitalismo neoliberal contemporáneo mediante una estratificada producción del sujeto. El segundo registro como un *campo de resistencia* que posibilita la rearticulación de lo *cripple* o lo tullido como subjetivación corporal de experiencias artísticas, activistas, pedagógicas y teóricas que persiguen la desestabilización de la cultura capacitista.

¿A qué me refiero con integridad corporal obligatoria? Como saben, en el contexto de síndrome de Down se han dado algunos destellos de ciertos sujetos que logran ser modelos de aspiración o éxito respecto a los parámetros normativos que logran alcanzar. Pongamos por caso a Madeline Stuart; un caso muy emblemático por las intersecciones que atraviesan su corporalidad. Por tales motivos, cuando hablamos de discapacidad no solamente nos referimos a una idea de funcionamiento respecto a una idea instrumentalista del cuerpo, sino a otros parámetros que imponen, por ejemplo, el ideal de la belleza.

A mí me llamó la atención una nota que comienza con el encabezado “Madeline Stuart vence el sobre peso y el Síndrome de Down”. Bueno, el síndrome de Down materializa una apariencia que va acompañada de otros estereotipos que revitalizan ciertos estigmas, por ejemplo, el sobrepeso; entonces que “sí tenga síndrome de Down, pero que no sea gordo”, “que tenga síndrome de Down, pero que hable bien o no tenga estrabismo”. Varias de estas cosas van marcando a esa corporalidad no solo por el síndrome de Down, sino que se va alineando con otros requerimientos.

En este sentido, retomo el concepto de *integridad corporal obligatoria* que postula Robert McRuer (2006) para exponer un sistema cultural de estructuración que entiende a la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección. A continuación, utilizo el GIF como una expresión del ejercicio performativo que naturaliza la convención sociocultural de lo que consideramos “habitual”: *les invito a que saquen la lengua por la nariz*. No, no me equivoqué en la instrucción [GIF de una persona con paladar hendido sacando la lengua por la nariz]. Ahora, saquen la lengua por la boca haciéndola circular [GIF de una mujer sacando la lengua por la boca]. El régimen de la integridad corporal obligatoria establece la ficción política del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida y el capital deseable en el estándar económico de salud (productividad), en el ideal estético (belleza) y en la población digna de reproducirse (eugenesia).

Dadas las circunstancias, ¿qué es la discapacidad? La discapacidad es el efecto performativo de una posición social abyecta en tanto designa una condición degradada o excluida dentro de las convenciones (exigencias) corporales que establece la cultura capacitista.

¿Cuáles son las convenciones históricas y culturales de las disca/corporalidades en el marco de representación del capacitismo?

Habrá que entender qué es el capacitismo. Fiona Kumari Campbell (2007) señala que, en los estudios críticos de la discapacidad, el tema de estudio no tiene que ser exclusivamente la discapacidad en sí, sino también el capacitismo. Ella menciona que es la expresión de creencias, representaciones y prácticas que forjan la estandarización de los cuerpos, proyectando ciertos cuerpos como perfectos, eficientes y válidos ejemplos de la humanidad, mientras que remarca la existencia de cuerpos que desbordan la condición humana por deformes, feos y deficientes.

Por otro lado, las hipérboles de la cultura capacitista son un recurso teórico y metodológico que estoy trabajando actualmente para aumentar o disminuir de manera exagerada el marco de reconocibilidad que incrimina las personas con discapacidad bajo una serie de cualidades, comportamientos, imágenes, creencias, morfologías, etcétera, que se producen y destinan con la intención de justificar su inferiorización y deshumanización. En consecuencia, refieren a la creación de significados históricamente designados con los que una determinada sociedad dispone para evaluar/tratar/nombrar a la “discapacidad” bajo una supuesta inferioridad de atributos físicos, mentales y emocionales y así justificar su exclusión estructural.

Las hipérboles de la cultura capacitista es una tipología de diez puntos, aún los sigo trabajando, así que no lo tomen como un producto terminado:

*Monstruo tullido*. Uno de los textos que acabo de escribir es sobre la implantación freak en torno a la imagen de Sandy Crisp “La Diosa Coneja”. A Sandy se le conoce más por el vídeo de “Obedece a la Morsa” que por la vida misma de la Diosa Coneja. Sandy Crisp nos pone en una intersección interesante en donde retomo la teoría *crip* y la teoría *queer* para hablar de la *perversión tullida*, como

ciertos temas que tienen que ver con sexualidad y género indudablemente están cruzados por la idea de discapacidad.

Objeto de lástima

Figura de inspiración

El sujeto de ridiculización

La morfología inválida

El sujeto inerme/inocente/eterno infante

El error a optimizar o exterminar

El objeto de pánico sexual

El grupo minoritario y vulnerable

La población descartable o lo que llamo precariedad capacitista

Escenas de interpelación.

Primordialmente las escenas de interpelación que describiré en mi intervención validan la premisa de un sujeto no autofundante y cuyas condiciones de emergencia reposan sobre otro que no verá como susceptible de crecimiento a quien no piensa que llegará a ser un igual y que por lo tanto siempre estará por debajo y expuesto al resto de los individuos; es así cuando relacionalmente el sujeto cuidador gestiona un intercambio diádico que tiene por base el reconocimiento capacitista sobre la forma de vida del otro que, a su vez, se vuelve motivo para dar cuenta de sí.

¿Cuáles son las hipérboles de la cultura capacitista que regulan la diada cuidado-dependencia en el contexto del síndrome de Down?

Primero me refiero a la morfología minusválida, esta idea que se puede ver en varias escenas de interpelación que no siempre es explícita, pero está intermitentemente. La idea de “tú eres el discapacitado, no yo. Tú me necesitas, yo a ti no. Tu cuerpo es el deficiente, no el mío. Yo no soy el dependiente, tú sí.” Voy a poner el siguiente video que me gusta poner eso como hipérbole y cómo esa escena que está contextualizada la podemos llevar a muchos otros escenarios que tienen que ver con el cuidado [video 3:34:17 – 3:34:46].

El síndrome de Down, la trisomía 21 es una condición cromosómica que John Langdon Down en el siglo XIX describió clínicamente a través del retraso mental y el fenotipo mongólico. De hecho, el fenotipo mongólico aparece vinculado con una patología de lentitud mental que será físicamente identificable con respecto a una integridad corporal que exige un proceso continuo de desarrollo en la capacidad intelectual.

Con esto quiero decir que el desarrollo de la capacidad intelectual no es una facultad intrínseca del cuerpo, sino una norma respecto a la cual nos situamos mucho más que una virtualidad que uno posea en sí. Así se produce el sujeto en términos de deficiencia mental, lo cual permite su posicionamiento en la temporalidad de la infancia y en una desposesión reiterativa en la toma de decisiones sobre su propia trayectoria biográfica.

Así retomo la escena de una película que se llama “León y Olvido”, que escribe el encuentro entre una hermana y un hermano con síndrome de Down donde prácticamente ella se ve obligada a cuidarlo [video 3:36:42 – 3:38:40]. Esta escena me gusta tomarla y a continuación vamos a leer unos testimonios que tienen que ver con esas interpelaciones que esta escena trajo consigo en un grupo de discusión con cuidadores de personas con síndrome de Down.<sup>27</sup> Precisamente el objetivo fue comprender cómo opera la diada cuidado-dependencia porque ésta diada no solamente está cruzada por la cultura capacitista, sino también con una regulación del género del discurso de genetistas, por ejemplo, cuando dan el diagnóstico del síndrome de Down para ver a quién se le imputa “la culpa”, por así decirlo, de haber tenido hijos a pronta edad o a una edad bastante mayor. La experiencia clínica sigue siendo fundamental para patologizar las corporalidades y esas corporalidades tienen, sin duda, una temporalidad además de falocéntrica, capacitista, y cómo esto enmarca a las mujeres no solo como cuerpos deficientes, sino como cuerpos que proveen población deficiente. Por eso la idea del tiempo reproductivo donde tengas que tener hijos a una determinada edad no sólo tiene que ver con estas pautas de casarse a determinada edad, formar una familia, tiene que ver con una idea de prevención de anómalos y eso lo podemos ligar desde la teratología del siglo XIX hasta cuestiones de genética humana en la actualidad siguen vigentes.

Algo que me parece fundamental señalar, aunque no voy a profundizar más por el tiempo, es la cuestión de la interdicción. Ésta no solamente tiene que ver con el cómo se valida al otro como incapaz de gobernarse y gobernar sus bienes, sino también como la interdicción sigue bajo un parentesco

---

<sup>27</sup> El grupo de discusión se realizó en colaboración con la escuela Villas Juan Pablo AC y, más precisamente, con el de la directora Victoria. La invitación a cuidadores fue bajo la premisa que tenían que cuidar de hombres y mujeres de diferentes edades, con la finalidad de encontrar especificidades entre cada uno de ellos, es decir, si bien partían de un común que era estar cuidando de una persona con síndrome de Down, las particulares llegaban cuando cuidaban de un hombre o de una mujer, así como de un infante, joven o adulto. De esta manera, Miguel, Gloria, Lourdes, Mirna, Jessica y Cruz fueron las personas que muy amablemente compartieron a lo largo de tres sesiones sus vivencias, anécdotas, miedos y preocupaciones en torno a sus hijos e hijas con síndrome de Down.

La primera sesión del grupo de discusión se llevó a cabo el 27 de enero, la segunda el 3 de febrero y la tercera sesión el 10 de abril de 2016, las tres sesiones tuvieron una duración aproximada de hora y media, y todas se llevaron a cabo en el salón audiovisual de la escuela Villas Juan Pablo AC. Asistieron seis cuidadores. Un hombre y cinco mujeres. Jessica es mamá de Santiago, hijo único de 12 años de edad; Mirna es mamá de Chuchito de 11 años de edad, el segundo hijo de tres; Cruz es mamá de Alexa de 17 años de edad; Miguel y Gloria son progenitores de Angélica de 19 años de edad, la segunda de tres hijos; y Lourdes quien es mamá de Jared, su segundo hijo de 13 años de edad. Cabe mencionar que cada una de las sesiones se grabó en audio y video para después ser transcritas.

heterosexual de antemano, entonces la idea de que ciertas personas pueden ser tu tutor suena bastante interesante cuando efectivamente ese parentesco no está. Entonces hay que ver qué es lo que está pasando y cómo esta idea de hacerse responsable por un familiar también cruza por lazos de obligación afectiva.

Hablar de la morfología inválida y cómo se da una invalidación por anticipado lo podemos reflexionar con el testimonio de Gloria: “A mi hija apenas le empezamos a soltar el celular, porque ella era de agarrar un celular y destruirlo, pero ya le empezamos a explicar para qué sirve, cómo se debe usar y todo eso. Yo me muevo mucho en el mundo de las telas, entonces un día me acompañó a las telas a comprar cosas de mercería. Para mí se me borró que en una caja se pagan las telas y en otra lo de la mercería, entonces le dije –mira, hija, vete a pagar y lo recoges aquí; ya sabes cómo y te espero en este lado. - Había gente, pero no tanta. Voy a buscarla, pero no está, yo me volví loca de momento. Volteo y es un mundo de telas, no se puede ver, entonces empiezo a buscar, pero no la encuentro. Nunca se me ocurrió ir a buscar a la otra caja. Me acuerdo que ella lleva el celular y le marco; mi saldo se acabó. Más me puse histérica. Entonces me fui a una caja a comprar saldo y rápido vi la puerta para que no se saliera. Le marco –mami, ¿dónde estás? - y sí me contestó –mami, aquí, pagando-, con sus palabras, -pero ¿dónde, hija?- Pues entonces la ando buscando en la caja porque me dice que está pagando y allí está la caja, pero no hay nadie, entonces volteo a la caja de mercería y ahí viene ella toda tranquila, recogió la mercancía y todo. A mí ya me habían pasado mil cosas por la cabeza y ella se desenvolvió perfectamente. No pudo pagar en un lado, le dijeron que, en la otra caja, pues la buscó y luego fue a recoger toda la mercancía y yo haciéndome mil ideas en la cabeza, ¿por qué? Por mi miedo, por no dejarla, por no confiar en ella. Porque ella se supo desenvolver bien, supo dónde ir, regresar, contestar el teléfono, todo normal. Fue mi miedo, nada más”.

De las cosas que retomo en esta parte es que la jerarquización corporal cimienta un intercambio diádico entre quien cuida y es cuidado que localiza al sujeto dependiente en una constante inmovilidad generada por el escaso contacto o convivencia más allá del arresto que divide a los cuerpos entre discapaces y capaces. Ella narra una escena donde florece una ansiedad de tener que pensar a su hija moviéndose sin su compañía y sin su supervisión dentro de un lugar en el que circulan múltiples personas. Dicha escena no la toma desde su sentido vivencial, sino que la identifiqué con un escenario de fractura. Diría Butler (2014) que en el mismo término de movilización depende de un sentido operativo de movilidad que en sí mismo es un derecho, uno que mucha gente no puede dar por sentado, por tales motivos ella no podía actuar en consecuencia de la movilización de su hija, pues claro está que la asumía sin la posibilidad de decisión y sin la elaboración de pensamiento propio que por el contrario espera instrucciones precisas para reaccionar frente a situaciones inesperadas que estuviese viviendo. Es por eso que se sorprende cuando evalúa el resultado de las acciones de su hija más allá del guion preestablecido, más allá de la cultura capacitista que impide su movilidad.

La del sujeto inerme/inocente/eterno infante, aquí traigo un testimonio de Jessica que en el grupo de discusión me dio una explicación de lo que era para ella el síndrome de Down. Ella señala: “Yo me adhiero al hinduismo, yo digo que el karma existe. A mí una persona me relataba una teoría muy bonita de los niños con síndrome de Down. Me decía que ellos son almas. Si crees, las almas van

subiendo de nivel hasta llegar a la claridad o a la perfección, las otras vidas son como para ir purificando tu alma y llegues a ese nivel. Entonces me decía que los niños con síndrome de Down se les considera como esas almas que están a punto de llegar a lo máximo, reencarnan en un síndrome de Down porque así no tienen que cometer maldad alguna. A mí me encanta esa explicación; es cierto, ellos no tienen, pero ni gota de maldad, serán traviosos, latosos, pero la maldad en ellos no la conocen por eso hay que cuidarlos. Son muy inocentes.”

Una de las características de la religión hinduista es la creencia en la reencarnación y en la existencia de un ser supremo, Brahma, a la que aspira el alma del hombre cuando se libera del cuerpo, consiguiendo abandonar su karma. Por otra parte, según el hinduismo, Krishna es uno de los numerosos avatares de encarnaciones del dios Vishnu. En cambio, según el Krishnaísmo, Krishna es la forma principal de dios, de quien emanan Vishnu y los demás dioses como Shiva y Brahma. Algo semejante explica Oliver Sacks (2005) cuando los krishna interpretaban el estado de Greg, el último hippie, que tenía ceguera y amnesia que tocaba su lóbulo frontal, en un sentido de ascenso espiritual: era el iluminado, le decían. Ese momento tan manifiestamente patológico había sido percibido como la consecución de una consciencia superior. Se opinaba que se estaba volviendo un santo, pues era obediente e ingenuo, devoto e indefenso, llegando a esa fase tenían que protegerle. Ya no salía ni hacía nada sin compañía y se procuraba que cada vez tuviera menos contacto con el exterior.

También es importante aclarar que las personas que estuvieron colaborando conmigo en la investigación profesan, mayormente, la religión católica y es común escuchar que digan que sus hijos e hijas al tener síndrome de Down son como “angelitos”, pues emanan amor, ternura, dulzura e inocencia que les exenta de toda maldad. Con algunas coincidencias, el testimonio de Jessica incorpora una interpretación de un ethos hinduista que le es útil para explicar la condición del síndrome de Down, pues orienta efectivamente la percepción de su hijo como un alma desprovista de maldad que demanda la necesidad de un cuidado especial que vele por su inocencia.

Dejando claro que el interés de la investigación no es el fenómeno religioso, me parece pertinente apuntar que Geertz (2003) ostenta que la religión es un sistema cultural (simbólico) que armoniza las acciones vitales en un orden cósmico que dota de realismo y durabilidad a las experiencias anímicas (sentimientos, pasiones, afectos) del ser humano; por esta razón, me atrevo a decir que la exégesis religiosa del síndrome de Down podría estar justificando o avalando ciertas formas de cuidado por parte del sujeto cuidador que, ajustadas en la inocencia, sirven de soporte a la idea que es más aceptado cuidar de un ángel que de un monstruo.

Eso es lo que le preocupa a Mariana, por ejemplo, con las características autistas de su hijo. Ella menciona: “El síndrome de Down para mí pasó a un segundo plano, lo que a mí me preocupa con el autismo es que ya no lo pueda controlar.” Aquí lo podemos relacionar con la primera hipérbole que es el monstruo tullido, para mí esa hipérbole es el enigma que acompaña a través del asombro de la repulsión a ciertas corporalidades tullidas, es síntoma que aún en nuestros días un malogro o una extravagancia a la integridad corporal representa una monstruosidad en tanto provoca temor o pánico, a su vez que curiosidad y fascinación: la aparición del prodigio.

Esta última escena que pongo es bajo el mar, en donde retomo la experiencia de Jessica con su hijo con síndrome de Down. Ella me cuenta que su hijo le dice mucho que tiene dos habilidades, una que es volar y otra que es vivir bajo el mar. Será preciso que para desarrollar mi último planteamiento reflexione sobre la segunda habilidad de Santiago, la concerniente a vivir bajo el mar. Jessica platicó durante el grupo de discusión que su hijo creía tener la capacidad para hundirse y hablar con los animales del mar, así como sucede en la caricatura de La Sirenita y admite que no había hecho caso a esa cualidad que decía tener Santiago hasta que por vez primera lo llevó a Veracruz.

Ella narra que enseguida llegaron al Malecón, su hijo soltó su mano y empezó a correr hacia el mar, sin pensarlo salió detrás de él para detenerlo, cuando lo alcanzó le explicó que si se tiraba al mar se iba ahogar, se iba a morir. Sobre todo, ese acontecimiento hizo que Jessica se empezara a preguntar a sí misma cómo podría explicar a su hijo qué era ahogarse para que entendiera que no podía vivir bajo el mar. Al día siguiente visitaron la playa y decidió, temerosa por la posible reacción de su hijo, llevarlo más allá de la orilla para explicar en qué consistía el ahogamiento (...) me dice “me voy a meter y voy a ver qué hay” y yo “no, si te metes te ahogas” y la verdad entre el miedo de que en algún descuido se metiera al mar sin supervisión y la falta de comprensión para explicarle lo de ahogarse, no me quedó otra más que sumirle la cabeza en el agua, después de unos segundos dejé que subiera la cabeza y le dije “así te ahogas”, me dice “se siente feo” y le dije que eso le iba a pasar si intentaba ir bajo el mar. Me dice mi mamá “eres muy cruel” pero cómo le explico, no le puedo decir “sentirás una sensación en tu cuerpo de...”, ¡no!”.

Existen situaciones que como seres corporales necesitamos experimentar para comprender los efectos sensoriales que contienen las palabras, así, Jessica construye un escenario contingente de experimentación corporal que nace de la pre-ocupación que provoca su relacionalidad con el otro, entonces, es que se conduce y entrega a la condición de su hijo. Por paradójico que parezca, la desposesión de Jessica frente a su hijo impone un cuidado que se da en el crisol de las relaciones sociales, las cuales condicionan y limitan su acción ante la vulnerabilidad del otro.

Resulta importante quebrar con el marco de reconocimiento que impone la cultura capacitista en la diada cuidado-dependencia y todo eso implica comprender el riesgo de no cuidar como debería cuidarse a un “retrasado mental”, es decir, ser rehén del cuidado paternalista afecta tanto a quien da como a quien recibe el cuidado, por tales motivos desestabilizar la jerarquía de la diada implica poner en tela de juicio e invalidar las representaciones y prácticas del capacitismo, encontrando en el riesgo una virtud prácticamente disidente.

Una vivencia que interpela una cuidadora desde una vulnerabilidad que hace evidente su exposición a su relación con otros, ya sea su familia, amigos, vecinos o a quienes ni siquiera conoce debido a la valoración sobre el tratamiento que ofrece a las habilidades de Santiago y a las consecuencias que podrían derivarse de su desatención. A su vez, ésta presencia de la vulnerabilidad relacional que interpela Jessica la conduce para establecer estrategias para mantener la persistencia y prosperidad de la vida su hijo, pues lamentar la posible muerte de Santiago está situando ya un cuidado que busca hacer su vida vivible con él. La acción de sumergir por unos segundos la cabeza de

Santiago en el mar representa el acto de ceder al otro, en virtud de vivencias concretas que abren la oportunidad lingüística y social de experimentación sensorial para evitar el cuerpo como sitio constitutivo de interdependencia.

Finalmente, la corporalidad condensa (materializa) los ideales de nuestras sociedades; en varios momentos de nuestra cotidianidad nos importa más lo que parece un cuerpo que lo que puede hacer o los impedimentos que se le imponen. Por tales motivos, sugiero repensar el cuidado como una práctica corporal de experiencias encarnadas: experiencias que no sean etiquetadas y en las que los cuerpos no sean mera abstracción; necesitamos cuerpos propios y singulares en los que la vida sea más vivida que interpretada.

### **Vida precaria**

Retomo a Judith Butler para la distinción entre *precariedad* y *precaridad*. Cuando nos referimos a precariedad estamos aludiendo a una condición o rasgo de toda vida, todos nuestros cuerpos son precarios y eso hace que sean vulnerables: una situación potente para repensar el cuerpo como sitio de interdependencia, pues lo que hace la cultura capacitista es entender a ciertas poblaciones como netamente dependientes marcando una jerarquía respecto a quienes no “tienen” una discapacidad. Me parece que pensar el cuerpo como sitio de interdependencia es importante no solamente en posturas políticas y sociales, sino también éticas. Hablar de la precaridad refiere a una condición políticamente inducida, por ejemplo, las hipérboles lo que hacen es precarizar la vida de las personas con discapacidad. Muchas de estas precarizaciones como la precariedad capacitista lo que hace es no actuar mediante la biopolítica, sino que activa cuestiones que tienen que ver con la necropolítica. Habría que retomar la pregunta ¿quién eres?, para potenciar una práctica corporal del cuidado que no asuma lo que el sujeto es con base en el marco de reconocimiento que le atribuye ciertas características en función de ideales normativos que buscan fijar una población como víctima o vulnerable.

Para cerrar. La precariedad corporal es la que permite asumir la responsabilidad por las formas políticas y sociales en las que la vida se vuelve vivible y, de cierta manera, cuidable, pues las vidas que no importan son las que no se cuidan y cuyas muertes no nos afectan.

## REFERENCIAS

Butler, J. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de cohabitación. En Sàez i Tajafuerce, B. (Ed.). *Cuerpo, memoria y representación. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo* (pp. 47-80). Barcelona: Icaria.

Butler, J. (2012). Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. España: Gedisa.

Kumari Campbell, F. (2007). *Exploring Internalised Ableism using Critical Race Theory*. Australia: University Drive.

McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: University Press.

Sacks, O. (2005). *Un antropólogo en marte. Siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.

Película

Bermúdez, X. (productor). (2004). *León y Olvido* [Cinta cinematográfica]. España: El Paso Producciones Cinematográficas S.L. y Xamalú Filmes.

# Autores

## Ana Gigliola Núñez Joyo

Licenciada en Ciencias Sociales con Mención en Trabajo Social, por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Magistra en Sociología por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Cuenta con una segunda especialidad en Docencia de la Educación Especial, por la Universidad Nacional del Centro. Fue consultora para USAID, UNICEF y el Banco Mundial. Docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Actualmente es la responsable del equipo de evaluación y atención a la diversidad en la Oficina de Medición de la Calidad de los Aprendizajes, del Ministerio de Educación del Perú.



## Claudia Leticia Peña Testa

Es egresada de la UNAM con licenciatura en Ciencias Políticas y con maestría en Pedagogía. Se ha desempeñado como docente desde hace 24 años, ha trabajado de manera colaborativa con escuelas públicas, privadas y asociaciones. Fundó el Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón (CAPA), y pertenece al Consejo Editorial de la revista CONFE. Actualmente realiza junto con docentes de la UNAM un diplomado sobre Inclusión educativa, social y laboral que pretende generar promotores de la inclusión de personas con discapacidad por medio de la generación de proyectos en diferentes áreas.



### **Josep Oriol Martínez Ferrer**

Doctor en Ciencias de la Actividad física y el Deporte por la Universidad Ramón Llull de Barcelona. Diplomado en “Valoración del Daño Corporal” Universitat Central de Barcelona - Fundació Bosch i Gimpera. Especialista en Medicina del Trabajo y Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universitat Central de Barcelona.



### **Ana María Sánchez Rodríguez**

Doctora en Política Pública de la Universidad de Massachusetts Boston y es maestra en Gerencia de organizaciones no gubernamentales de la Universidad de London School of Economics and Political Science. Actualmente es becaria del programa de Marie Skłodowska-Curie Actions COFUND Collaborative Research Fellowships for a Responsive and Innovative Europe (CAROLINE) 2017 con el proyecto sobre desarrollo de innovaciones comunitarias para promover la inclusión en la implementación de los objetivos de desarrollo sostenible de mujeres y niñas con discapacidad.



### **Roberto Bezares Anízar**

Licenciado en Educación Física con especialidad en fútbol, 12 años de experiencia en el área de logística, entrenamiento y competencias para personas con discapacidad intelectual de Olimpiadas Especiales.

Actualmente es el Director Nacional de Deportes

Olimpiadas Especiales México.



### **Oriol Roqueta del Río**

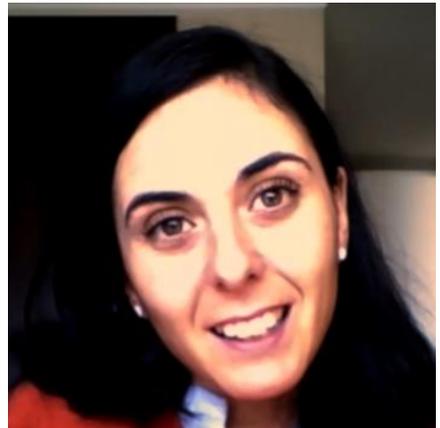
Abogado por la Universidad de Barcelona, especializado en temas de Diversidad Funcional. Trabajó en el Colegio de Abogados de Barcelona. Miembro de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona. Participó en el documental "Yes, we fuck!" (2015) y en la película "Vivir y otras ficciones" (2016), abordando en ambas el tema de la sexualidad y la asistencia sexual. En la actualidad es activista por los derechos de las Personas con Diversidad Funcional en México.



### **Carolina Ferrante**

Doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires.

Actualmente se desempeña como Investigadora Asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, con sede de trabajo en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Argentina.



### **María del Pilar Cruz Pérez**

Licenciada en Psicología Social por la UAM Iztapalapa, maestra en Estudios de la Mujer por la UAM Xochimilco, doctora en Ciencias Sociales y Políticas por la Universidad Iberoamericana y miembro del Sistema Nacional de Investigadores desde 2012. Actualmente es profesora investigadora de la Universidad Pedagógica Nacional, Ajusco. Ha publicado en libros y revistas especializadas en temas de género, derechos humanos, sexualidad y discapacidad, además de ser ponente en eventos nacionales e internacionales en los mismos temas.



### **Alejandra Oyosa Romero**

Es licenciada en Ciencias de la Comunicación por la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México, maestra en Estudios de la Mujer por la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Xochimilco y cuenta con el diploma en Estudios del Cuerpo, impartido por El Cuerpo Descifrado. Egresada del curso “Gordofobia” en Ímpetu Centro de Estudios, A.C. Actualmente colabora como administradora de redes sociales en el área de Comunicación Estratégica de Equidad de Género, ciudadanía, trabajo y familia, A.C.



### **Jhonatthan Maldonado Ramírez**

Maestro en Antropología Social por la BUAP y miembro investigador de la Red Temática de Estudios Transdisciplinarios del Cuerpo y las Corporalidades del CONACYT. Su línea de estudio es la teorización feminista y crip (tullida) sobre la integridad corporal obligatoria y la performatividad del impedimento en el marco del dispositivo capacitista. De este modo, convierte el síndrome de Down en su principal sujeto de conocimiento etnográfico.





UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

Dictaminado por el comité editorial  
del Programa Universitario de Derechos Humanos  
con recomendación de publicación sin modificaciones.

Publicación del

**Programa Universitario de Derechos Humanos  
de la Universidad Nacional Autónoma de México.**

Por mi raza hablará el espíritu.

NOVIEMBRE 2019





Descripción de la imagen: Personas ciegas levantan bastones en una marcha por sus derechos.

En el año 2013, el Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH) realizó el primer "Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la discapacidad en la UNAM desde la perspectiva de derechos humanos", a cargo de Patricia Brogna y Damián Rosales Manjarrez, y cuyo informe final se presentó en febrero del 2014.

El Diagnóstico propone una política institucional integral e identifica entre las mayores dificultades de la UNAM la ausencia de espacios de vinculación entre las distintas áreas que realizan acciones de investigación, docencia, extensión y gestión de necesidades de estudiantes con discapacidad.

A partir del año 2014, el PUDH crea el Seminario Permanente sobre Discapacidad que, bajo la coordinación de la Dra. Patricia Brogna y de manera ininterrumpida, propone un espacio de encuentro e intercambio entre los distintos académicos que abordan la discapacidad en la UNAM, en otras instituciones de educación superior y con instancias de sociedad civil y gobierno.

Las ponencias presentadas en los Encuentros del Seminario se compilan en formato de ensayos y se publican en formato de digital con acceso abierto, con la finalidad de socializar el conocimiento generado en el diálogo y la articulación entre academia, sociedad civil y gobierno.

