

Esas perfectas desconocidas

Susana Sandra Oliver*

*La sociedad debería aprender a reconocer en la discapacidad
un medio para honrar a la humanidad.*
Stone

La mujer no nace, se la hace.

Simone de Beauvoir

Hay un principio bueno, que ha creado el orden, la luz y el hombre, y un principio malo, que ha creado el caos, las tinieblas y la mujer.

Pitágoras

La mujer es como un hombre estéril. La hembra está marcada por la impotencia [...] El varón aporta la forma y el principio de cambio, y la hembra el cuerpo y la materia [...] En la relación el macho hacia la hembra, el primero es por naturaleza superior, la otra inferior.

Aristóteles

Pequeño, torcido y deformé es mi cuerpo. Incapaz de inspirar un poema de amor. [...] de encender una noche de pasión. [...] Ese cuerpo, pequeño, torcido y deformé me encanta y lo quiero. Es mío. ¡No tengo otro!

Eileen Girón Batres

Elegí el título de *Esas perfectas desconocidas* con toda la intención de ser provocadora —acusación con la que muy frecuentemente la sociedad nos endosa a las mujeres—, y despertar conciencia. Porque precisamente resalta el olvido en que se ha mantenido a la temática de mujeres con discapacidad, convirtiéndose en unas desconocidas para las feministas y para la sociedad en general. Y uso el término perfectas en dos sentidos: el primero, para destacar aún más el desconocimiento antes señalado, porque no sabemos quiénes son las mujeres con discapacidad, dónde están, qué hacen y cómo lo hacen; pero especialmente lo uso porque creo firmemente que se debe resignificar el derecho a la diferencia y no sólo a la diferencia, sino el derecho a la “imperfección”. ¿Quién dice que sólo son perfectos los cuerpos que tienen todos sus miembros, capacidades y sentidos y que los demás son los imperfectos? Y aún si fuera el caso, por qué nos hemos creído que tener una “imperfección” es algo de que avergonzarse.

La mirada de la bioética nos da una luz para reflexionar acerca de los derechos morales de las mujeres con discapacidad en tanto el derecho a la imperfección y el derecho a la dependencia. Más bien es importante reflexionar y cuestionar cómo este mundo globalizador e individualista

* Profesora de la Universidad Pedagógica Nacional.

presenta como lo indeseable a aquellos seres que tienen una dependencia y una “imperfección”. Sin embargo, ha llegado el momento de reivindicar ambas como algo deseable y perfecto, ha llegado el momento también de conocer a *esas perfectas desconocidas* para desarrollar alianzas y sonoridad.

A pesar del papel tan importante de la mujer con discapacidad en la integración social, rehabilitación, salud y educación de las personas con discapacidad, ellas han sido invisibilizadas por sus hermanas, las mujeres, y por sus compañeros varones de los colectivos de la discapacidad. Preguntarse dónde están las mujeres y qué hacen las mujeres con discapacidad en el movimiento es ya visualizarlas, pero no basta. También debe reflexionarse acerca de cómo ellas se relacionan con los hombres con discapacidad y qué espacios de poder tienen con relación a ellos, esto es reflexionar sobre las relaciones de poder intergenérico. A ninguno de estos dos momentos hemos arribado. Por supuesto sabemos que existen las mujeres con discapacidad dentro del colectivo pero saber qué hacen, cómo lo hacen, cómo son sus relaciones con los hombres y con el poder. No sabemos nada, son las grandes ausentes.

Hablar de mujeres es hablar de los *otros*, de diversidad y de discriminación; sin embargo, mientras que las mujeres sin discapacidad han dado la lucha desde 1789 con Olimpia de Gouges. Pasan hasta Mary Wollstonecraft cuestionando la desigualdad y relaciones intergenerísticas basadas en la supuesta inferioridad de la mujer sostenida por la naturaleza, las mujeres con discapacidad no aparecen en los discursos o bien no se ha difundido lo poco que hay en torno a esta mujer doblemente diversa —Morris, Sheridan, Rousso, Finch, Deegan, Fine, Asch, Hanna, Hilyer, Ston, Garland-Thompson, Nolte, Hurst, Radtke, Degener, Contreras y Quan entre otras—.

En la actualidad la información, comunicación, tecnología y la constante inmigración nos pone en contacto continuo con la diversidad y con intercambios de manera vertiginosa. A pesar de esa diversidad y riqueza se está generalizando e imponiendo un solo modelo de ser humano para tener el derecho de existir: “lo deseable” es ser blanco, varón, de clase media, exitoso, de edad media, con un cuerpo casi perfecto o por lo menos completo, de ciertas medidas, católico y heterosexual. Se asume que aquellos que más se acerquen al modelo, más derecho creen tener para discriminar a otras personas que no cumplen con él y por ende son considerados como “diferentes o minorías”, esto es, las mujeres, ancianas, niñas, pobres, indígenas, persona con discapacidad y personas con orientaciones diferentes a la heterosexual, entre otros. De esta manera, se aprende a equiparar diferente=inferior y a ver como natural que a los diferentes/inferiores se les otorgue un trato diferencial/inferior en todas las esferas y actividades humanas, legitimando la discriminación y violación de sus derechos.

La transformación de lo diverso en inferior, en particular en la relación hombre-mujer, donde dos seres se unen en la ecuación 1+1=1, y el resultado es 1, es decir, el varón como la medida, estableciéndose además una

dicotomía excluyente es la forma en que nuestra sociedad hace ver como “natural” que las mujeres sean condicionadas —en mayor o menor grado—, a sentirse inferiores y complementarias del *otro*. Esto implica un proceso donde a las mujeres se les ha identificado con relación a las necesidades del *otro*, como cuerpo-naturaleza, cuerpo-para-otros y cuerpo-servicios.

I. Cuerpo de mujer-es

Ser mujer necesariamente remite a hablar del cuerpo femenino no sólo como una realidad biológica-natural, sino como una realidad sociocultural. Aún cuando el cuerpo y la sexualidad femenina han sido claves en la reflexión y debate en las feministas, se han ignorado las presiones que las mujeres con discapacidad tienen al “no tener el cuerpo perfecto y las normas sociales de feminidad”. Frente a esas presiones algunas han respondido con vergüenza, escondiendo su discapacidad para pasar desapercibidas e intentar aparecer como “normales”. Sería interesante promover imágenes positivas en la sociedad donde las personas y mujeres con discapacidad sean parte bella de la diversidad humana como Triano lo plantea. Afirma que la discapacidad es natural y hermosa, que forma parte de la diversidad humana y por ello las personas con discapacidad se sienten orgullosas.

En el imaginario colectivo las mujeres con y sin discapacidad han sido definidas sobre la base de un déficit, carencia o defecto; si bien existen estas coincidencias en torno al interés del cuerpo femenino de la mujer con y sin discapacidad, existen especificidades propias de las mujeres con discapacidad.

En el caso de las mujeres y niñas con discapacidad se dice de ellas que portan un déficit —neurológico, motor, etc.—; mientras que las mujeres sin discapacidad han sido consideradas como hombres mutilados o invertidos, castradas, envidiosas de un pene y con una eterna herida —la menstruación—.

Ambas, con y sin discapacidad, son vistas como cuerpos mórbidos, contagiosos, débiles e incompetentes listos a ser intervenidos o rehabilitados. O bien como cuerpo espectáculo: cuerpo-concurso que recurre a cirugías para cumplir con el modelo de belleza impuesto; o bien cuerpo-Teleton, donde son visibles un día de su vida y lastimosamente invisibles el resto de sus días. Para ambas opera el cuerpo-perfecto-bello. Se les oferta la cirugía para “componerlas” y hacerlas bellas y en las otras para hacerlas menos “imperfectas o deformes”.

Pesa sobre los cuerpos femeninos la mirada medicalizada y “necesitan” a los otros para decidir lo que conviene a su bienestar. Por ello, se esteriliza sin consentimiento o se practican histerectomías a las mujeres con y sin discapacidad en aras de su “propio bien”.

Así la ideología patriarcal modela en ambas los cuerpos que desea la sociedad y contra los que lucha ferozmente: los cuerpos feos y “anormales”. No es gratuita la práctica eugenésica que se realiza en algunos países con

la finalidad de evitar el nacimiento de personas con discapacidad. Conviene por ello la mirada del género para desmantelar el poder, evidenciando los mecanismos de opresión al cuestionar la imposición de modelos de belleza y de cuerpos perfectos como la única forma de existir. Stone (1995) señala que la sociedad debería aprender a reconocer en la discapacidad un medio para honrar a la humanidad.

La mujer con discapacidad en comparación con la mujer sin discapacidad vive:

1. La ausencia-prohibición de roles y atributos socialmente valorados en las mujeres. De esta manera mientras la mujer sin discapacidad en la actualidad puede optar entre desempeñar o no los roles de madre o esposa, la mujer con discapacidad no tiene estas mismas opciones ya que para ella le están negados o prohibidos dichos roles,
2. Mayor sobreprotección que las mujeres sin discapacidad,
3. Mayor deterioro de autoestima y autoimagen,
4. Mayor dependencia física, emocional, económica y social;
5. Introyección de prejuicios, mitos, culpa,
6. Angustia cuando experimentan inquietudes sexuales,
7. Mayor aislamiento y por ende menores oportunidades,
8. Falta de entrenamiento en comportamientos socialmente aceptados,
9. Más temores respecto a la sexualidad,
10. Menor respeto social hacia sus derechos reproductivos,
11. Esterilizaciones sin consentimiento
12. Mayor riesgo de que se ejerza contra ellas la violencia emocional y sexual entre otros,
13. Menor conocimiento de su cuerpo y de su funcionamiento,
14. Mayor desconocimiento sobre zonas y formas para obtener placer,
15. Mayor pobreza y analfabetismo,
16. Mayor probabilidad de estar desempleadas,
17. Menor probabilidad de formar una familia en comparación a varones con discapacidad,
18. Menor acceso a la rehabilitación,
19. Menor apoyo de la familia,
20. Menor acceso al trabajo y a la educación,
21. Menor probabilidad de casarse o tener pareja,
22. Menor probabilidad y apoyo para ejercer su maternidad,
23. Menor apoyo cuando su orientación es diferente a la heterosexualidad,
24. Mayor probabilidad de adquirir el VIH-SIDA e infecciones de transmisión sexual y,
25. Mayor probabilidad de encontrarse con devotees.

Ni duda cabe que las mujeres con discapacidad, son las perennes olvidadas y hasta podría decirse las traicionadas, tanto por el colectivo de la discapacidad como por las feministas. Recuerdo la IV Conferencia sobre la Mujer realizada en Beijing y la reunión del Foro de las ONG en Huairou, China en 1995. Hubo ocasiones en que algunas reuniones se

realizaron en salas ubicadas en un tercer o cuarto piso de un edificio sin elevador o bien no había —para ninguno de los temas tratados y que interesaban a las mujeres con discapacidad—, materiales en braille ni intérpretes de lengua de señas internacional. Los colectivos interesados en el género olvidaron que las mujeres con discapacidad, son también mujeres y les afectan los asuntos de mujeres. El olvido de las hermanas feministas fue y ha sido evidente pues persiste, la inaccesibilidad de los sitios de reunión, la falta de inclusión de la dimensión de discapacidad dentro de sus intereses y la falta de materiales de difusión e información adecuados y pensados para las diversas discapacidades.

Cabe subrayar que el uso de braille y de la lengua de señas mexicana es un derecho y una manera de habitar el mundo ya que a través de ellos se accede a la información, educación y cultura. Al respecto, la recientemente aprobada Ley de Personas con Discapacidad señala en el artículo 10, inciso x que las autoridades competentes establecerán entre otras acciones, la de implementar el reconocimiento oficial de la Lengua de Señas Mexicana y el Sistema de Escritura Braille, así como programas de capacitación, comunicación, e investigación, para su utilización en el Sistema Educativo Nacional.

Pero los colectivos de la discapacidad no están exentos de esta omisión y desinterés hacia las mujeres con discapacidad, ya que: 1) Se carece de una perspectiva de género, 2) Se presenta un modelo androcéntrico y viril de la discapacidad —cuerpo de hombre, fuerte, clase media, blanco, joven—, 3) El varón de interés pertenece a la discapacidad motora en silla ruedas. Nunca aparece cuerpo de mujer con discapacidad como lo deseable o como modelo de ser, 4) Los asuntos de mujer con discapacidad son descalificados y trivializado o bien no son asuntos importantes para estar en una agenda pública y en una agenda de los colectivos de personas con discapacidad, 5) Existe una visión eminentemente rehabilitatoria-biologista y mecánica, enfatizando los niveles de lesión.

A pesar de que los colectivos de la discapacidad, tienen la vivencia de la discriminación en carne propia, no han prestado oídos para escuchar las voces de las mujeres sordas, sordo-ciegas, con discapacidad intelectual, ni a las mujeres y niñas con discapacidad múltiple. Pero eso no es todo, tampoco ha habido la sensibilidad para escuchar las voces de mujeres con discapacidad(es) de la tercera edad ni de las mujeres indígenas con discapacidad.

Si acaso los colectivos de la discapacidad se han ocupado de “asuntos de mujeres”, han sido sólo de las mujeres con discapacidad motora (sillas de ruedas), invisibilizando a todas las demás. No obstante el interés en asuntos de mujeres con discapacidad motora, esto no es uniforme ya que si tienen un habla con dificultades como el caso de la parálisis cerebral no están del todo representadas, como tampoco las mujeres con secuelas de polio ya que se considera que ellas no tienen “tanto” problema.

No deseo ser malinterpretada. Por supuesto que han existido grandes lideresas con discapacidad motora, concretamente parálisis cerebral como Gabriela Brimmer, quien se anticipó a su época al convertirse en una activa militante de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Incluso con ella organizamos el Primer Foro de Liderazgo y Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad realizado en noviembre de 1998. Y deseo subrayar que hay muchas mujeres lideresas en la militancia del movimiento de la discapacidad, con trabajos serios en la formación a mujeres con discapacidad y una amplia trayectoria en la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, que no han sido reconocidas como Perla Moctezuma, Perla Treviño, Aída Araceli Aramburo y Rosario Guillén, sólo por mencionar algunas mujeres sordas y muchas otras más de diversas discapacidades que por razones de espacio omito nombrar y a quienes les pido una disculpa por no mencionarlas. Sin embargo no puedo dejar de mencionar a Juana Soto, Alicia Contreras y Covadonga Pérez con todas las integrantes de Mujeres en serio.

Esta invisibilidad de las mujeres sordas contrasta con la situación de las mujeres sordas en otros países. Sigurlín Margrét Sigurðsdóttir representante del Partido Liberal es la primera diputada sorda en Islandia que se une a la nueva generación de políticos sordos superando las fronteras del idioma para actuar en la vida política de sus respectivos países. En nuestro país aún falta mucho por andar.

II. Mirada de mujer

La discapacidad tiene un íntimo vínculo con ser mujer y también con la mirada médica-sanitaria. Desde la mirada médica se le hace aparecer como **tragedia** por lo cual se ofrece la compasión como la respuesta social. La discapacidad no es un asunto de tragedias ni de salud exclusivamente, es una cuestión de derechos humanos: "...confiemos en que la teoría de la tragedia personal, [...], desaparezca pronto y sea sustituida por una teoría (de la opresión) social de la discapacidad". (Oliver, 1998)

Morris, una mujer con conciencia de género y discapacidad, enfatiza la importancia de encontrar un modo para expresar las experiencias de las mujeres con discapacidad, sin convertirse en víctimas. Indica que en la mirada feminista, las vidas de las mujeres sin discapacidad se someten a investigación y análisis: "Los análisis feministas de la opresión que sufren las mujeres constituyen un medio para afirmar la resistencia, para luchar contra la opresión. Los estudios de las experiencias de las mujeres, aunque son sobre las dificultades a las que se enfrentan en su vida, no suelen presentarlas como víctimas pasivas". (Morris, 1997)

Es difícil no caer en el rol de víctima pasiva, cuando en torno a la discapacidad, las imágenes que de ellas tienen en sus casas, familia, medios masivos de comunicación y en general la sociedad, son imágenes negativas que inspiran y buscan la lástima y, las figuras de existencia son las de

mendicidad o como heroínas extraordinarias luchando contra lo imposible y contra las tragedias. Salvo contadas excepciones las mujeres con discapacidad aparecen y cuentan sus historias como cualquier persona.

Si bien mujer es un factor de riesgo para la discapacidad, la discapacidad no es un asunto de interés exclusivo de las mujeres. Los humanos habitamos un cuerpo **temporalmente sin discapacidad**, nadie está exento de adquirir en cualquier momento de la vida una discapacidad, por diversos motivos —aumento en la esperanza de vida, guerras y accidentes laborales y deportivos—. Por esta razón, la discapacidad es un asunto de todos. Absolutamente de todos.

Además debe insistirse en incluir la perspectiva de género para apreciar los asuntos de mujeres con discapacidad desde otra óptica y valores que posibiliten el cambio de paradigmas, así como para desmantelar los mecanismos de opresión y tener un posicionamiento ético en políticas públicas, pero también para entender los micropoderes en lo cotidiano. En ese sentido, significa reflexionar sobre las interacciones cara a cara de las mujeres con discapacidad y revisar cómo se reproduce el poder dentro del grupo de las mismas mujeres con discapacidad. Por ello la formación en cuestiones de género es imprescindible, ya que no basta ser mujer con discapacidad para sostener reivindicaciones de las mujeres. Precisa la mirada feminista en la discapacidad.

En efecto, no es lo mismo ser mujer indígena, con discapacidad intelectual severa, viviendo en pobreza extrema que ser de la ciudad y tener dinero para las cirugías pertinentes y la compra de todas las ayudas técnicas. Como tampoco es lo mismo ser mujer sorda, lesbiana y pobre que ser mujer con polio, heterosexual y con bastantes recursos económicos. En resumen, no existe la mujer con discapacidad, existen las mujeres con discapacidades. Es decir, la discapacidad: 1) no es un bloque homogéneo sino diverso de mujeres con discapacidades, 2) Está altamente medicalizada predominando el paradigma médico-rehabilitatorio y conviene transitar hacia el paradigma social, 3) Esta cruzada por el género —mujeres ciegas, parálisis cerebral, sordas, discapacidad intelectual, sordo-ciegas, secuelas de polio, lesión medular, entre muchas otras discapacidades—, 4) También cruzada por la clase social —pobreza—, 5) Por la severidad de la discapacidad —dependientes, funcionales—, 6) Por la orientación sexual de las mujeres con discapacidades: Ht, Hm, Bi, y 7) Por la etnia a la que pertenezcan las mujeres con discapacidad.

Por otro lado no pueden olvidarse dos grandes binomios: el de discapacidad y pobreza y discapacidad y violencia. En el matrimonio discapacidad-violencia destaca la discapacidad como causa de violencia (Ammermann, Van Hasselt, Versen, McGonigle, Lubesky, 1989), y la discapacidad como consecuencia de la violencia (William Berenguer, 1969).

La violencia tiene múltiples rostros y no sólo aquellos que nos aterran como golpizas, violación y muerte, sino los rostros de la burla, escarnio,

trivialización, maltrato emocional, negligencia, abandono y el maltrato psíquico. El abanico de la violencia es sumamente amplio, tanto que abarca a la invisibilidad de las mujeres con discapacidad, su aislamiento, la sobreprotección, la doble o múltiple discriminación, el menor acceso a educación —más analfabetismo—, la desnutrición de que son objeto y la pobreza extrema en que viven en comparación con las otras mujeres y los varones con discapacidad.

III. Feminización de la pobreza y mujeres con discapacidad

La pobreza en sí misma es una causa y consecuencia de discapacidad y las personas con discapacidad son las más pobres de cada comunidad, pero de ellos las mujeres con discapacidad son las más pobres de entre los pobres. Las barreras y prejuicios contra las mujeres con discapacidad perciben a las niñas y mujeres con discapacidad como enfermas, con problemas médicos que necesitan ser “curados”, defectuosas y con fallas, son vistas como pacientes y no como seres humanos con biografía sino con historias clínicas, eternas niñas que deben ser protegidas por su “propio bien” e incapaces de tomar decisiones por lo que los expertos y sus familiares son los autorizados para tutelarlas impidiéndoles así la *dignidad del riesgo*.

Esto se traduce en que las familias pobres con hijas con discapacidad se enfrentan a una combinación de prejuicios y escasos recursos para la alimentación, gastos para la escuela y la atención médica-rehabilitatoria, por lo que las niñas con discapacidad quedan relegadas a segundo plano. Muy probablemente no son enviadas a la escuela, no se les alimenta debido a los pocos recursos y no asisten a servicios de rehabilitación. Urge cambiar esta concepción de las niñas y mujeres con discapacidad desde el seno de la propia familia.

En el mundo hay 1,300 millones de ciudadanos que sobreviven con menos de un dólar al día, de entre ellos las mujeres son las que más pobreza extrema experimentan debido a que no heredan, no son dueñas de la tierra, no se educaron y no tienen un buen trabajo. Y de ellas las mujeres con discapacidad son las más pobres de las pobres.

Según el Banco Mundial 82% de las personas con discapacidad en el mundo viven por debajo del índice de pobreza en los países en desarrollo, siendo la mayoría de ellos niñas y los índices de desempleo de personas con discapacidad están entre el 80 y 90% en América Latina. De acuerdo con estudios del Banco Mundial, en Canadá, el 6.7% del PIB se pierde por razones debidas a la falta de contribuciones de las personas con discapacidad y sus cuidadores. Y para la Unión Mundial de Ciegos, el 70% de personas ciegas en Europa no tienen empleo lo cual evidencia que la exclusión de personas con discapacidad genera una pérdida significativa del PIB.¹

¹ Conclusiones principales del Seminario Taller del Proyecto Sur.

La pobreza de mujeres con discapacidad se recrudece y eleva debido a los gastos adicionales que implican vivir con una discapacidad; en el Reino Unido, el índice de pobreza entre las personas con discapacidad es del 23.1%, comparado con un índice general del 17.9% para el país. Pero cuando los gastos adicionales asociados a tener una discapacidad son considerados, el índice de pobreza para las personas con discapacidad se dispara hasta un 47.4%.²

IV. Mujer con discapacidad: educación y accesibilidad

La educación constituye una herramienta muy eficaz para combatir la pobreza y la desigualdad, mejorar los niveles de salud, bienestar social, así como sentar las bases para un crecimiento económico y una democracia. Se encuentra dentro de los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio de las Naciones Unidas, con el compromiso de alcanzar un 100% de educación primaria para todos los niños del mundo en el 2015, ratificando el objetivo fijado en el Foro de Educación Mundial de Dakar de educación primaria efectiva.

A pesar de estos esfuerzos las niñas y las mujeres tienen menos probabilidad de acceder a la educación; de entre ellas las niñas y mujeres con discapacidad son las que menos acceso tienen debido a los prejuicios culturales. Al respecto la Federación Mundial de Sordos el analfabetismo es un problema muy serio en países en desarrollo ya que menos del 20% de los niños sordos van a la escuela regularmente. Sólo 1% de personas sordas se enseña en la lengua de señas. Evidentemente esto impacta la educación de las niñas sordas.

Cuando la educación hace uso de la tecnología para informar y comunicar se facilita el intercambio de información, beneficia a las personas con discapacidad severa y les mantiene en contacto con el mundo, la cultura, la información y hasta el trabajo, pero implica que exista accesibilidad y no sólo física sino la accesibilidad de la información en diferentes formatos, accesibilidad digital y equidad de oportunidades para el género femenino. Las mujeres representan a una minoría de usuarios de internet —el usuario típico es varón, joven, con educación (habla inglés), ingreso alto y que vive en la ciudad—, al carecer de recursos económicos y educativos para acceder a la tecnología.

Si bien la tecnología, información y comunicación acortan distancias y nos permite intercambiar información de manera más eficaz también es cierto que hasta el momento la brecha digital y la inequidad para el género femenino en el acceso a la red esta ampliando el “analfabetismo”.

² *Ibidem.*

V. Derecho a la salud integral (mental, reproductiva y sexual incluidas)

Definitivamente la salud es un aspecto con el que ineludiblemente las mujeres con discapacidad han tenido contacto. Su cuerpo manipulado es objeto de congresos médicos y psicológicos.

Sin embargo, la salud psíquica es un tema desatendido. En una encuesta que realice entre psicólogos les preguntaba si manejaban la lengua de señas mexicana, el número es muy bajo. Uno pensaría —equivocadamente— que las personas sordas son sumamente felices y desconocen problemas de depresión, alcoholismo y otras situaciones que llevan a buscar apoyo psicológico. Craso error; si no aparecen en las citas de los médicos y psicólogos no es por que no lo necesiten sino porque los profesionales de la salud no están preparados al respecto.

Por lo que respecta a la salud sexual y reproductiva nos encontramos con que está sumamente medicalizado cuando se trata de mujeres todo es mórbido. Si estas embarazada, “te vas a aliviar”; si tienes menstruación, “estás mala”; si estas ya en la menopausia, “estás loca o histérica”; si no te quieres casar, “estás mal de la cabeza”. En fin, podría seguir con una lista interminable pero preciso hacer un alto para subrayar que si bien las mujeres son etiquetadas como seres mórbidos, en el caso de las mujeres con discapacidad, la sexualidad no es un asunto del cual hablar ya que existe un mutismo, negación y prohibición: “...a los discapacitados se les desplaza como sujetos, y se les fetichiza como objetos. Predomina un modelo de tragedia médica, que define a los discapacitados por la idea del déficit, y la sexualidad o no es un problema, porque no es un tema, o es un tema porque se le considera que constituye un problema”. (Shakespeare, 1998)

Aun cuando la salud sexual y particularmente la salud reproductiva aparece como derecho en nuestras leyes en la realidad las mujeres con discapacidad son esterilizadas sin consentimiento, no tienen acceso a la planificación familiar, ni a practicarse exámenes periódicos de papaincolaou o de cáncer de mamas debido a las barreras físicas, de comunicación y culturales por supuesto. En alguna ocasión alguien me comentó que había preguntado al ginecólogo sobre la disreflexia y que éste le contestó no saber al respecto; la reacción fue de desconfianza para seguir atendiéndose con él—Mujer con lesión medular—.

Es imposible no preguntarse qué pasa cuando las mujeres sordas buscan información sobre su embarazo, sobre los riesgos del mismo, de métodos anticonceptivos y formas para protegerse de una infección de transmisión sexual o VIH-SIDA o por apoyo en casos de violación. Otra vez podría uno equivocarse y concluir que las mujeres sordas son asexuales —mito muy en boga en la sociedad— y, como asexuales no requieren de información sexual, métodos anticonceptivos, infecciones de transmisión sexual, embarazo y violación entre otros.

Resulta de sumo interés reconocer que muchas discapacidades de nacimiento se relacionan con asuntos de sexualidad tales como no espaciar los embarazos o haber carecido de una buena nutrición durante el embarazo para prevenir una posible discapacidad —deficiencia de vitamina A, yodo, malnutrición—.

Otro tema sexual que demanda urgente atención es el de las orientaciones sexuales diferentes a la heterosexualidad en las mujeres con discapacidad, ya que no son atendidas ni por los colectivos de lesbianas ni por el de discapacidad.

VI. Vida independiente y asistencia personal

Definitivamente ser independiente constituye un desafío para las mujeres con discapacidad debido a la sobreprotección de la que son objeto. Por ello, contar con un asistente personal puede brindarles esa independencia así como *respite care* para la familia. Ser independiente no significa hacer las cosas por si mismo sino tener la posibilidad de elegir quién ayuda y las formas en que se desea la ayuda. Es tener responsabilidad sobre la propia vida y tomar decisiones.

Para Morris (1993) la filosofía de la vida independiente se basa en cuatro pilares que son: 1) Toda vida humana tiene un valor; 2) Todos, cualquiera que sea su deficiencia, son capaces de realizar elecciones; 3) Las personas con discapacidad lo son por la respuesta de la sociedad a la deficiencia física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y 4) Las personas con discapacidad tienen derecho a la plena participación en la sociedad. Los servicios y necesidades que atiende son:

- Formación, para que las personas con discapacidad pudieran hablar por ellas mismas
- Información y canalización, a través de bases
- Asesoramiento entre iguales
- Entrenamiento
- Asistente personal
- Transporte para llegar a donde necesitas
- Acceso al entorno (amigable)
- Alojamiento
- Equipamiento

Es indiscutible que las mujeres deben contar con apoyos y ayudas técnicas para la independencia. Lo ideal es que sea el Estado quien asuma estos apoyos; mientras esto sucede, otros organismos cumplen esas funciones. En la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) tengo bajo mi responsabilidad un programa para favorecer la vida independiente de personas con discapacidad ya que proporciona una serie de servicios que se señalan a continuación.

VII. Programa de universidad incluyente (UPN)

El programa tiene entre sus objetivos: 1) Coadyuvar a crear una cultura de respeto a la discapacidad al género y a la sexualidad, 2) Sensibilizar a los miembros de la comunidad universitaria en las temáticas de discapacidad, género y sexualidad para que puedan convertirse en agentes de inclusión y en su esfera pública de acción.

Surgió debido a la solicitud de apoyo de una alumna indígena con discapacidad visual. Posteriormente el servicio de apoyo se extendió a otros alumnos con discapacidad visual de otras universidades. Finalmente el servicio se extendió a otras discapacidades —personas sordas, con discapacidad motora, sordo-ceguera—. Para proporcionar un servicio de calidad se ha capacitado a alumnos de la UPN en las diversas discapacidades —discapacidad motora, visual, intelectual y sordos— así como en braille y lengua de señas mexicana. Una vez capacitados mis alumnos ofrecen diversos servicios:

- Donadores de voces y vida independiente
- Apoyo a domicilio
- Asistente personal (voluntarios) para personas sordo-ciegos, con lesión medular y otras motoras, personas sordas.
- Digitalización de libros
- Acompañamiento para actividades de la vida diaria
- *Respite Care*
- Elaboración de materiales para personas con discapacidad
- Elaboración de materiales adaptados
- Capacitación a maestros
- Servicios de orientación y consejería en sexualidad, en género y discapacidad
- Montaje de exposiciones en torno a la discapacidad
- Organización en jornadas, congresos y debates en torno a la discapacidad
- Diseño de materiales de difusión en torno a la discapacidad para la campaña de concientización como son carteles, trípticos, videos, entre otros
- Participación en las charlas de café (mensual)

Conclusión

No puede hablarse de democracia ni de justicia social cuando las mujeres con discapacidad no han sido consideradas ciudadanas de primera. Ser mujeres con discapacidad es asumir primero que nada que se es mujer y que además existen matices propios que provienen de la discapacidad con la que viven, por lo cual nos encontramos con una doble discriminación y en ocasiones con la múltiple discriminación.

Las mujeres son una parte medular para la discapacidad en muchos sentidos. En primer lugar porque las mujeres tenemos mayores posibilidades de adquirir discapacidades a lo largo de la vida —infancia por desnutrición, embarazos mal atendidos, aumento en la esperanza de vida—; también porque somos las proveedoras de servicios sanitarios, atención y rehabilitación de la discapacidad, así como al hecho de que somos consumidoras de dichos servicios sanitarios. Y finalmente porque somos madres, hermanas, tíos o parejas de personas con discapacidad.

Es urgente visibilizar a **todas** las mujeres con discapacidades como ciudadanas y no como objetos de compasión. Para ello se requiere de la participación de todos y cada uno de los individuos en la sociedad para crear una cultura de respeto con diversas acciones, como:

- Formar alianzas entre mujeres con discapacidad y sus aliadas
- Desarrollar propuestas de trabajo y de empoderamiento en adolescentes y niñas con discapacidad
- Constituir grupos de reflexión-acción de mujeres con discapacidad en torno a la identidad de la mujer con discapacidad con perspectiva de género, así como talleres de salud sexual y reproductiva
- Promover servicios de apoyo a las familias para erradicar prejuicios contra las niñas con discapacidad
- Gestionar la figura de asistente personal para mujeres con discapacidad, vinculándolo con programas de *respite care*
- Capacitación laboral a mujeres con discapacidad para abatir la pobreza en la que viven
- Acuerdos con empresarios para el establecimiento de diferentes propuestas de contratación de mujeres con discapacidad que viven en pobreza
- Impulsar la denuncia de los abusos, hostigamientos y violaciones sexuales contra mujeres con discapacidad cometidos por varones con discapacidad y sin discapacidad.
- Constituir grupos de varones con discapacidad en torno a la masculinidad a fin de concienciarse y generar alternativas de transformación
- Impulsar políticas públicas