

---

# Desde el margen. Una propuesta educativa para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en mujeres jóvenes con discapacidad

*From the margin. An educational proposal for the exercise of sexual and reproductive rights in young women with disabilities*

---

## Palabras clave

Discapacidad, derechos sexuales, derechos reproductivos, modelo social, mujeres jóvenes, emancipación.

---

## Keywords

Disability, sexual rights, reproductive rights, social model, young women, emancipation.

**Marina Giangiacomo**

<marinangiagiaco@gmail.com>

Corazón Arte Teatro-Intervención A.C.  
México

---

## 1. Introducción

El presente artículo recupera un ejercicio de reflexión sobre un proyecto educativo en el que participaron mujeres jóvenes<sup>1</sup> que viven con discapacidad en la Ciudad de México durante el periodo de octubre 2018 a marzo 2019, a propósito del ejercicio y goce de sus derechos humanos, y en particular de sus derechos sexuales y reproductivos<sup>2</sup>.

Aunque en México el marco jurídico ha mostrado avances sustantivos desde la firma y ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad<sup>3</sup> (Organización de las Naciones Unidas, 2006), las mujeres con discapacidad continúan viviendo obstáculos al ejercer sus derechos



### Para citar:

Giangiacomo, M. (2020). Desde el margen. Una propuesta educativa para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en mujeres jóvenes con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 247-259.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.13>>

---

1. Para los fines de este trabajo, se define como jóvenes a las personas sujetas de derechos cuyas edades se encuentran comprendidas entre los 12 y los 29 años, identificadas como actores estratégicos para la transformación de su entorno, tal como lo establece la Ley de los Derechos de las Personas Jóvenes en la Ciudad de México (2015). El grupo participante estuvo formado por 12 jóvenes entre los 12 y 17 años de edad, integrantes de un centro educativo público en la Ciudad de México. A efectos de mantener la confidencialidad, este documento recuperará la autoría de sus participaciones solamente mencionando su nombre de pila.

2. En este trabajo, se rompe intencionalmente con el tradicional vínculo entre derechos sexuales y reproductivos, para distinguir entre ambos tipos de derechos y desarmar la idea de que el ejercicio de la vida sexual se limita exclusivamente a la función reproductiva.

3. En adelante, será nombrada también como "la Convención".



sexuales y derechos reproductivos. Como sucede en otras situaciones vinculadas al ejercicio y goce de derechos humanos, las transformaciones sociales y culturales resultan ser más paulatinas que los avances jurídicos y, especialmente en los ámbitos sexual y reproductivo, persiste un fuerte control sobre las personas con discapacidad, quienes se enfrentan a prejuicios, mandatos y mitos enraizados en la cultura dominante.

El eje del trabajo educativo consistió en la recuperación de la experiencia de las participantes con relación al ejercicio de sus derechos humanos. Su realidad —tal como ellas la significan— fue el punto de partida, visibilizada a partir de sus narrativas y relatos. En el marco de este proyecto, las jóvenes —generalmente invisibles, sin voz y participación genuina— constituyeron el centro de la propuesta.

Además, se desarrollaron encuentros con sus familiares (madres y padres, pero también algunas docentes), por considerarles figuras de referencia, que actúan como apoyo en la vida cotidiana. Dichos encuentros revelaron temores, malestar y desconcierto, pero también esperanzas, deseos y recursos individuales y colectivos para transitar los avatares del día a día. El trabajo así planteado fue escenario de tensiones y desencuentros, pero también abrió la puerta a sencillas transformaciones construidas colectivamente. Es, en definitiva, un texto polifónico, que se construye a partir de diversas personas narradoras, presentes en la experiencia.

---

## 2. Coordenadas del proyecto “Desde el margen”

El proceso articuló ciertos ejes conceptuales, como derechos humanos, discapacidad, mujeres, juventudes, violencias, sexualidad, pero —especialmente— pretendió sumergirse en el sentido de las experiencias vividas por las participantes. Es decir, se buscó un movimiento intencional desde el apego a la tematización (Skliar, 2005) —que convierte a la discapacidad en “objeto de estudio”— hacia el encuentro con el sujeto expuesto, que se devela durante el proceso educativo. Dicha búsqueda se realizó desde un sentido colectivo; sin dejar de lado la vivencia individual, el foco se colocó en la experiencia grupal, para fortalecer vínculos y detonar la creación de redes de apoyo.

El proyecto se implementó en un Centro de Atención Múltiple (CAM) que forma parte de la oferta educativa que la Secretaría de Educación Pública (SEP) pone a disposición de las niñas, niños y adolescentes que viven con alguna discapacidad; participaron 12 mujeres entre 12 y 17 años de edad, con distintas discapacidades: 8 con discapacidad intelectual moderada y grave, 2 mujeres sordas, 1 joven ciega y 1 con discapacidad física. El taller también se dirigió a sus familiares y el personal docente del centro.

---

## 3. La discapacidad como discurso de opresión

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad formula un cambio en el paradigma en materia de discapacidad, al oponerse al tradicional modelo médico, de corte asistencial y tutelar, que había sido el referente privilegiado durante varias décadas y que a la fecha persiste en muchos contextos.

En términos generales, el modelo médico supone que las causas que originan la discapacidad tienen un sustento científico y la colocan como una desviación de lo normal. Así, las personas con discapacidad se encuentran fuera del orden social establecido; esa desviación se materializa principalmente en sus cuerpos diversos, que escapan a la imagen culturalmente pautada. La diferencia emerge como patología y, ante ello, la consigna histórica ha sido insertar a las personas a la sociedad a través de múltiples tratamientos médicos y terapias de rehabilitación, que buscan estandarizar lo diverso y adecuar a las personas a los parámetros de una sociedad considerada normal o deseable. En esos tratamientos resulta frecuente la intrusión en su cuerpo y psique, en nombre del bienestar que los avances médicos y tecnológicos pueden brindar. Siguiendo a Almeida (2008), constituyen dispositivos de inclusión-excluyente, puesto que en la búsqueda de la homogeneidad desde el parámetro dominante de “normalidad”, las personas con discapacidad son ubicadas en el margen, excluidas a nivel estructural y en los gestos mínimos de cada día. Por ejemplo, con frecuencia existe segregación de las personas al ámbito doméstico, o bien se las confina en instituciones diversas. En todos los casos, la persona no solo permanece invisible a la luz del ámbito público y social sino que también pierde voz en asuntos que le conciernen, opacada por la narrativa absoluta dominante.

Algunos autores (Gimeno, 2008) reconocen a la discapacidad como un discurso y práctica política de exclusión y de opresión, propios del sentido que el capitalismo tardío ha dado a la corporalidad, en el que el cuerpo se configura como una metáfora del sistema social. El discurso de la discapacidad habita el cuerpo, marca la otredad a partir de la diversidad física (cuerpos sin movilidad, enfermos, alejados de los estándares sociales de belleza y salud, etc.), y expulsa a las personas fuera de los límites de lo socialmente aceptado. Existe, entonces, una construcción política de la desigualdad y opresión a partir de la corporalidad.

En un contexto generalizado de aislamiento y marginación, y desde una lógica binaria, el mundo se organiza en cuerpos “normales” *versus* cuerpos “deficitarios”; en incluidos *versus* excluidos; en personas que se ajustan a la norma *versus* personas que quedan fuera. Y, en ese territorio marginal, las personas son negadas en su condición humana y, desde luego, en su condición de sujetos de derechos.

---

#### 4. La discapacidad como construcción social

Contrario a lo descrito, el modelo social, surgido alrededor de 1960, promueve una mirada hacia la discapacidad en la cual la condición particular de una persona se articula con innumerables barreras presentes en las sociedades, que niegan u obstaculizan el ejercicio de sus derechos (Palacios, 2008). El modelo social que la Convención recupera, aleja a la discapacidad del plano meramente biológico, para inscribirla en el ámbito de las relaciones sociales e históricas (Rosato, 2009). Además, la discapacidad se asume desde una mirada interaccional: lo que se coloca en el centro de su definición es la articulación entre ciertas características de las personas y las barreras del contexto, que impiden el goce de derechos humanos en condiciones de igualdad. La discapacidad no es considerada como una situación causada exclusivamente por condicionantes individuales; el énfasis se coloca en los contextos que la circunscriben; es decir, en las sociedades que discapacitan.

El modelo social se relaciona con los valores que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, y enuncia principios como la autonomía personal, no discrimi-

nación, accesibilidad universal, entre otros (Victoria, 2013). La Convención enfatiza que las personas con discapacidad son sujetos de derechos y que los estados deben promover, respetar, proteger y garantizar el ejercicio de sus derechos humanos en condiciones de igualdad con el resto de la población.

La Convención estipula el respeto irrestricto a la autonomía individual y a la libertad de tomar decisiones propias. Aunque en algunos casos la posibilidad de ejercer la autonomía pueda encontrarse limitada, este instrumento exige garantizar el pleno desarrollo del grado de autonomía potencialmente existente en la persona y demanda que la persona sea el centro de todas las decisiones que le afecten. Para ello, prevé que la persona con discapacidad reciba todos los apoyos que requiera, tanto para su autonomía e independencia en la toma de sus decisiones, como para el ejercicio pleno de sus derechos (Fernández, 2010), así como la erradicación de las barreras que limitan que la persona viva con autonomía en su entorno.

---

## 5. Derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad: tarea urgente

En México existe escasa información sobre la situación de los derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres que viven con discapacidad. Un informe emitido en 2014 por Disability Rights International (DRI) señala que nuestro país “ha fallado en la implementación de políticas que garanticen el acceso seguro a servicios de salud sexual y reproductiva a mujeres con discapacidad psicosocial, en igualdad de condiciones con los demás” (Disability Rights International, 2014, p. V).

Al respecto, la Convención estipula enfáticamente la no discriminación en los asuntos relacionados con la familia, el matrimonio, la maternidad, la decisión libre y responsable sobre la cantidad de hijos e hijas, y su espaciamento. El artículo 25 demanda que los estados ratificantes brinden servicios de salud sexual y reproductiva, mientras que el artículo 23 compromete a los estados a garantizar el derecho al ejercicio de la maternidad mediante apoyos para que las personas con discapacidad desempeñen sus responsabilidades en la crianza de hijas e hijos, que en ningún caso podrán ser separados de su padre o madre exclusivamente por motivo de discapacidad.

Pese a ello, las mujeres con discapacidad generalmente ven vulnerados derechos humanos fundamentales, por ejemplo, el derecho a la integridad física y emocional, a una vida libre de violencia, a ejercer una vida sexual plena, a escoger si desean tener hijos o no, a tomar decisiones de forma autónoma. Además, no acceden a servicios de salud sexual con los ajustes razonables<sup>4</sup> necesarios, viven abusos sexuales en espacios cotidianos y/o en visitas ginecológicas, son sometidas frecuentemente a esterilizaciones forzadas<sup>5</sup>, a interrupciones de sus embarazos o a ceder a sus hijos e hijas por considerarlas incapaces de criarles (Disability Rights International, 2014).

---

4. La Convención define los ajustes razonables como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p. 5).

5. La práctica de esterilización forzada ha sido considerada como un acto de tortura por el Relator especial de la ONU sobre tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos y degradantes (Méndez, 2016).

Desde luego, resulta ineludible analizar este escenario con lentes de género, puesto que la condición de vulnerabilidad que atraviesan hombres y mujeres con discapacidad es sumamente diferente. La brecha de desigualdad en el ejercicio de derechos humanos persiste, y es aún más pronunciada en materia de derechos sexuales y derechos reproductivos.

Sobre el particular, Moscoso (2007) señala que algunas opresiones del patriarcado le son específicas a las mujeres con discapacidad y aún no han sido suficientemente consideradas, por pensarse la opresión desde un modelo de mujer acorde a los estereotipos sociales hegemónicos de feminidad y desconocer las exigencias propias de la intersección entre género y discapacidad. Por ejemplo, mientras las mujeres sin discapacidad llevan décadas luchando contra el mandato social de tener hijos, las mujeres que viven con una discapacidad continúan reivindicando su derecho a la maternidad, puesto que habitualmente les es negado a partir de ciertos temores y prejuicios existentes. Los mandatos de género —troquelados por la colonización de los cuerpos femeninos objetivados— se expresan ferozmente en el marco de una cultura sumida en el patriarcado.

Es así como las mujeres viven —como mínimo— una doble condición de discriminación: por ser mujer y por vivir con una discapacidad. La intersección de opresiones se agrava al combinarla con otras características, por ejemplo, por motivos de raza, etnia, situación socioeconómica, orientación sexual, identidad de género y, en el marco de esta experiencia, por razón de la edad; aspectos utilizados socialmente para justificar prácticas de exclusión que afectan derechos humanos y merman la dignidad.

---

## 6. Claves metodológicas

El proyecto planteó como objetivo el reconocimiento y respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de mujeres jóvenes con discapacidad integrantes de una comunidad educativa en la Ciudad de México, para propiciar la construcción de herramientas que permitieran su ejercicio en forma responsable, autónoma y libre.

Su duración fue de doce sesiones con frecuencia semanal, de dos horas cada una; la sede fue el centro escolar de las participantes.

Proponer una estrategia de trabajo adecuada para personas que viven con discapacidades diversas implicó un reto metodológico, basado en un diseño universal<sup>6</sup> y asumido desde la invitación que realiza Skliar (2012, p. 193):

“Hoy se habla demasiado de una educación para todos, pero en ese todos sin excepción —donde se marca en demasía lo substantivo, lo mayúsculo, otra vez la totalidad— no parece haber un cualquiera: cualquier niño, cualquiera niña, cualquier joven, en fin, cualquier otro, con cualquier cuerpo, cualquier modo de aprender, cualquier posición social, cualquier sexualidad, en fin: cualquier cualquiera. Lo que quiero decir es que hay la pretensión de un gesto siempre desmesurado, siempre excesivo en esa enunciación del “todos” y nos faltan, nos hacen falta los gestos mínimos para educar. Para educar a cualquiera”.

---

6. El diseño universal hace mención al desarrollo de entornos o materiales que sean accesibles para todas las personas, sin necesidad de adaptarlos o ajustarlos. Es decir, desde el diseño mismo se conciben como accesibles para toda la población, sin importar sus características.

Gestos mínimos como escuchar, preguntar, saludar, acompañar; de eso se trató esta propuesta, que dejó de lado los grandes actos heroicos metodológicos y técnicos, para enraizarse en los aspectos éticos del acto educativo (Skliar, 2012).

Las metodologías lúdica, socioafectiva y participativa constituyeron herramientas privilegiadas, así como también herramientas de corte sociodramático, a través de la dramatización de escenas de la vida cotidiana. Diversos materiales audiovisuales<sup>7</sup> fueron excelentes detonadores de la reflexión en el grupo.

Asimismo, se retomaron postulados de las prácticas narrativas en psicoterapia, en particular al desechar identidades fijas, ancladas a la discapacidad o relatos absorbidos por la misma. Para ello, en todo momento, se partió de la experiencia de las participantes, mediante un acercamiento cauteloso y respetuoso hacia sus narrativas, propiciando conversaciones inéditas, desde la curiosidad genuina y sin respuestas preconcebidas.

La elección de estas estrategias se basó en la consideración de la persona participante como un agente activo durante el proceso formativo. Y, como corolario, se pensó a la persona facilitadora como una figura de acompañamiento; su voz y conocimientos no se priorizaron sobre la voz de las asistentes, rompiendo con el tradicional modelo de autoridad y poder en espacios educativos, de corte adultocéntrico.

---

## 7. Tejer juntas: nudos analíticos sobre la experiencia

Dentro de las tareas frecuentes en el centro escolar —y gracias al estímulo persistente de una docente— las jóvenes realizaban actividades de tejido y en una sesión del taller, el acto de tejer surgió como metáfora del trabajo colectivo. Después de una actividad de reflexión sobre el ejercicio de sus derechos, una de ellas comentó que “los derechos humanos son como las clases de tejido; es poco a poco, avanzas, te equivocas, a veces no salen bien, pero si lo hacemos juntas avanzamos más”. Desde entonces, la idea de “tejer juntas” emergió en varios momentos del acontecer grupal; la imagen también sirvió para hacer concreta la idea del proceso paulatino de construcción colectiva y para evidenciar las herramientas individuales que fueron puestas al servicio de todo el grupo, de lo que “cada quien puede hacer y poner/tejer” para construir algo distinto, de las “madejas que se enredan”, para hacer alusión a los obstáculos y de los tejidos hechos con estambres de distintos grosores y colores, para dar cuenta de la diversidad.

Así, las hebras de este entramado colectivo se compusieron de reflexiones, acciones, acontecimientos, relatos, experiencias, que se sintetizan a continuación en tres ejes de análisis.

---

7. Al respecto, se recomienda consultar “El caso de Lorenzo” disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=5pUmAOTQqCg>; “Cuerdas”, cortometraje de origen español, disponible en [https://www.youtube.com/watch?v=4INwx\\_tmTKw](https://www.youtube.com/watch?v=4INwx_tmTKw); y “The gift”, originario de Estados Unidos, disponible en idioma español en la liga <https://www.youtube.com/watch?v=41ZQrejZp8>. De manera particular, para visibilizar la especial condición de las mujeres cuidadoras, se proyectó el video documental “En primera persona. Huellas en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad”, del realizador mexicano Benjamín Alcántara, disponible en <https://vimeo.com/116064827>.

## 8. Identidades que migran: las personas no son la discapacidad

Los encuentros iniciales revelaron identidades encapsuladas por la discapacidad, atrapadas por el “déficit”. La discapacidad instalada en la subjetividad, haciendo estragos en las posibilidades de desarrollo, autonomía y expresión.

Al inicio era frecuente en las jóvenes el “no puedo” o “no sé”, en palabras y en actitudes dirigidas a sí mismas pero también hacia las demás: “M. no puede participar, porque no escucha”; “F. no sabe dibujar”. Ante muchas inquietudes del equipo facilitador, se presentaban silencios largos e incómodos, como si la participación no fuera una práctica aprendida ni ejercida. Ante la pregunta “por qué te gusta ser mujer”, emergieron respuestas atrapadas por estereotipos de género: “porque puedo ser bonita”, “porque puedo arreglarme”, “porque mi mamá dice que puede peinarme y a mi hermano no”.

Al respecto, en una de las sesiones, las jóvenes lograron identificar algunas miradas externas, principalmente desde el ámbito familiar: una abuela que impide acciones cotidianas como ir a la tienda sola; un papá que no permite tener novio, una mamá que no deja que la joven escoja su ropa; se percibieron identidades rígidas, cercadas por el discurso de la compasión, tragedia y enfermedad, que crea condiciones de alienación en las jóvenes, quienes se viven como “enfermas”, instaladas en el paradigma médico o como víctimas de una tragedia personal, depositarias de la compasión social.

En dicho escenario fue significativo el trabajo más allá de la discapacidad, bajo la premisa de separar el “problema” de la persona (White y Epston, 1990). Preguntas por la vida cotidiana, por los gustos, miedos, deseos, intereses, dilemas, etc. se colocaron en diversas actividades y permitieron que cada joven se presentara ante sí misma y ante el grupo como una persona, más allá del rótulo diagnóstico y de los roles asignados con base al género. El concepto mismo de diferencia fue reencuadrado durante las sesiones; siguiendo a Skliar (2012) se fue construyendo una idea de la diferencia como aquello que está *entre* las personas, no *en* las personas. Las jóvenes y sus familiares comenzaron a pensar la diferencia como fuente de enriquecimiento en los grupos humanos, más que como un elemento a partir del cual afectar a las y los demás.

Así, en un ejercicio con esculturas humanas<sup>8</sup>, L. se presentó desde su rol de tía, que actualmente la hace feliz; J. mostró corporalmente su gusto por la cocina y sus sueños de convertirse en chef y M. se presentó a sí misma cantando. Para cerrar el ejercicio, el grupo le pidió que compartiera su canción favorita, generando un momento alegre, de unión y de encuentro con gustos, intereses, cualidades, historias que —en general— no eran conocidas en el grupo.

En síntesis, las jóvenes pudieron cuestionar los mensajes en forma de mandato, para conversar sobre sus identidades “favoritas”, más allá del rótulo diagnóstico. Las identidades comenzaron a migrar; los mandatos sociales y familiares tambalearon, para dar lugar al encuentro con la persona.

8. La escultura humana es una técnica de uso frecuente en psicodrama, sociodrama y otros métodos de coordinación de grupos de carácter vivencial. En este caso, se realizó un trabajo previo de preparación corporal para posteriormente construir esculturas individuales bajo la consigna “preséntate sin palabras, solo usando tu cuerpo, y mostrando a las demás quién eres y qué te gusta hacer”.

---

## 9. Voces desobedientes y responsables: quien quiera oír, que oiga

Durante el proceso fue importante recuperar las voces de las jóvenes, habitualmente silenciadas, como piso mínimo para el reconocimiento como sujetas de derechos. Es decir, ir al encuentro con el sujeto capaz de revestir de sentido a lo que le pasa, y a la vez, capaz de asumir protagonismo, y hacerse cargo de sí, con los apoyos necesarios, si fuera el caso. Transitar del cuerpo de la pasividad, al cuerpo que habla, que expresa demandas, aunque ello implique desobedecer expectativas de otros y otras.

En una de las sesiones se provocó el encuentro entre las jóvenes y sus familiares. Tras recordar la conocida historia de Alicia en el país de las maravillas, se jugó sociodramáticamente con las posibilidades de “hacer o no hacer”, de acuerdo a los obstáculos del entorno. Por ejemplo, el personaje de Alicia en versión diminuta no logra hacer gran cosa en el mundo que percibe como gigante. Sin embargo, el reto colectivo consistió en encontrar posibilidades en ese contexto adverso, ante el cual algunas pidieron ayuda a una persona adulta de confianza y otras ensayaron, en el espacio protegido del taller, soluciones creativas haciendo uso de recursos del entorno.

Posteriormente, usando la metáfora del espejo que atraviesa Alicia en la secuela del libro mencionado, se realizó un ejercicio que fue un parte-aguas del proceso. Cruzando un marco de espejo real de gran tamaño, las personas se vieron reflejadas desde lo que las y los demás perciben. El espejo devolvió imágenes más allá de la discapacidad, ligadas a recursos y cualidades, y mostró necesidades concretas: “que no me controlen tanto”; “salir sola”; “tener novio”. La perspectiva de derechos humanos comenzó a invadir los relatos... “tengo derecho a decidir qué quiero hacer en mi tiempo libre”, “tengo derecho a opinar sobre lo que haremos el fin de semana”.

En resumen, durante el proceso, las jóvenes participantes empezaron a reconocerse como sujetas de derechos, capaces de apropiárselos, de exigirlos y defenderlos. Aunque aún sin tener claro el cómo, comenzaron a reconocer la posibilidad de ser protagonistas de sus propias vidas, de ser parte de la vida social en sus diferentes aspectos; en particular, hizo eco en ellas la invitación a participar de las decisiones que les atañen, a involucrarse, a pedir información. También se esbozó su papel como agentes de transformación en su entorno inmediato. Este entorno era, básicamente, la familia, espacio en el que muchas pudieron expresar de manera asertiva cómo se sentían, cuestionando prácticas cotidianas totalmente naturalizadas.

Durante el proceso, algunas jóvenes relataron transformaciones en ámbitos de su vida diaria, por ejemplo G. logró ir a la tienda del barrio sola por las compras del día. En materia de derechos sexuales y derechos reproductivos, una de ellas, que se encontraba tomando pastillas anticonceptivas, comenzó a hacerse responsable de la adherencia al tratamiento, estableciendo mecanismos para recordar el consumo del medicamento. Otra joven pudo pedir apoyo para acudir a su primera consulta ginecológica.

En resumen, las jóvenes participantes comenzaron a exigir ser tomadas en cuenta, que las personas que les rodeaban asumieran que tienen mucho por decir y hacer. Que reconocieran su sentir, desde prácticas de acogimiento, hospitalarias (Skliar, 2012) y encuentros éticos atravesados por la dignidad inherente de cada una de ellas (Heredia, 2012).



## 10. El trabajo con las familias: de los discursos dominantes a los relatos alternativos

Fue especialmente importante el trabajo en paralelo con las personas adultas familiares y algunas docentes, con el propósito de transformar prácticas y actitudes del entorno inmediato de las jóvenes.

Aunque fue un espacio teñido por los desacuerdos derivados de la tensión provocada por las diferentes perspectivas en torno al ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, finalmente se logró promover un acompañamiento respetuoso y empático a los cambios que las jóvenes iban presentando. Así también, el taller se erigió como un espacio para que los familiares pudieran trabajar sus propios temores, inquietudes, etc. respecto al ejercicio de la sexualidad en sus hijas, pero también temas como la autonomía, la participación en aspectos de la vida cotidiana, en la toma de decisiones, entre otros.

Durante el desarrollo del proyecto se hizo énfasis en la importancia de desmontar mitos y desarticular prejuicios y concepciones con relación a las personas con discapacidad. En el caso de los derechos sexuales y derechos reproductivos se presentaron ideas de carácter altamente contradictorio entre sí, por ejemplo, por un lado, se les sigue considerando niñas asexuadas; y por otro, como personas que no controlan sus impulsos sexuales, por lo que necesitan ser reprimidas. Asimismo, existe la creencia de que la discapacidad se heredará inevitablemente por los hijos e hijas, además de que éstos representarán una carga para las familias, por la imposibilidad de la mujer de hacerse cargo de su cuidado.

La situación de las madres desde su rol de cuidadoras principales de casi todas las participantes debe ser revisada especialmente. Las mujeres asistentes reflejaron efectos en su salud emocional y física, además del evidente descuido hacia su persona, por ser las principales cuidadoras de hijas e hijos en el hogar.

Al respecto, una investigación previa (Giangiacomo y Vélez, 2014) puso en evidencia que las mujeres son habitualmente culpadas por la discapacidad de su hijo o hija, no solo por la sociedad en su conjunto, sino por su entorno familiar inmediato. En esta experiencia, el discurso de la culpa se evidenció en la arquitectura de la subjetividad de las mujeres, quienes recordaron las “acusaciones” con dolor.

Fue también claro que las personas con discapacidad continúan siendo objetos de compasión y prácticas paternalistas: cuando logran algo que a los ojos del mundo resulta extraordinario, dada su condición, se les define de inmediato como “ejemplos de vida”. Lo anterior, aunque sea una acción que en cualquier otra persona no sería pensada de esa manera. Así, una de las jóvenes participantes narró que una acción cotidiana como amarrarse el calzado “se celebra demasiado”, infantilizándola.

Una mención especial merece un asunto recurrente en diversos momentos con las familias: en México, la esterilización forzada es una práctica frecuente, recomendada por médicos pediatras, personal de centros de salud y escolares. Las familias nombran a dicha práctica como la “operación”, y los argumentos a favor se centran en proteger a las jóvenes contra abusos y/o relaciones sexuales sin protección que culminen en embarazos. En el trabajo surgió también en algunas personas participantes algunos temores: “¿cómo va a cuidar un niño si ni siquiera puede bañarse sola?”, “¿quién lo cuidará, finalmente?”, “¿y si sale con el mismo problema que ella?” Todas inquietudes genuinas, válidas, que fueron puestas sobre la mesa durante los espacios de reflexión compartidos.

Las mismas familias se percibieron avasalladas en sus derechos, los relatos de maltrato en las instituciones de salud insistieron en los discursos de padres y madres, así como la constante discriminación que viven

por tener una hija que vive con discapacidad. Las propias jóvenes hicieron surgir con fuerza la importancia del manejo de la información en sus consultas ginecológicas, en las que con frecuencia son anuladas como interlocutoras, ya que el médico se dirige exclusivamente hacia su acompañante.

En resumen, durante el proceso se observaron los siguientes logros:

- Se hizo evidente la responsabilidad del estado mexicano, que a la fecha es omiso ante responsabilidades adquiridas.
- Se logró la constitución de redes de apoyo informales al interior de la institución; padres y madres pudieron mirarse y reconocerse en emociones, experiencias, ideas... situación que provocó un alto grado de cohesión en la comunidad educativa.
- Se hizo mucho énfasis en cuestionar lo “normal” y ubicarlo como un concepto que define en forma negativa aquello que no cabe dentro de sus parámetros. Que excluye. Que sofoca, al ser una norma que deshumaniza a algunos, que dejan de ser otro cualquiera, para ser los “diferentes” (Skliar, 2012).
- Padres y madres lograron diversificar las miradas sobre la discapacidad, no solo desde el dolor, la carencia, los obstáculos.

---

## 11. Reflexiones finales sobre una experiencia inacabada

Los procesos educativos nunca acaban; los cierres permiten abrir nuevos escenarios, poner puntos suspensivos, hacer pausas para tomar aire y seguir. De eso se tratan estas primeras reflexiones; constituyen un alto en el camino, para mirar lo hecho y continuar.

Si deconstruir implica poner en jaque a los conceptos, a las lógicas lineales que habitualmente utilizamos para explicar el mundo desde perspectivas fijas y absolutas, en este proyecto se pretendió particularmente hacer estallar la lógica dicotómica representada por los binomios “normal-anormal”, “completo-incompleto”, “sano-enfermo”, “dependencia-independencia”, entre otros. Binomios en los que uno de los términos domina al otro, desde discursos hegemónicos de poder, y desde un marco ideológico que define lo que queda dentro y lo que se relega al margen.

En estas líneas, se ha hecho énfasis en que existe una construcción discursiva de la discapacidad, que coloca a algunas personas en condiciones de “anormalidad”, es decir, fuera de la norma. Ahora bien, ¿quién define la norma?, ¿quién define lo que queda dentro? Más aún: ¿qué hacemos “los de dentro” con esos que quedan “fuera”? Cuando hablamos de discapacidad, lo hacemos como un todo único, con identidades fijas, homogéneas, al cual intentamos dar sentido desde la estandarización de las experiencias. Seguramente un primer paso para deconstruir este sistema de pensamiento, será dando cabida a la multiplicidad de experiencias de las personas que viven con una discapacidad. Entonces: ¿cómo reconocer las fisuras en los relatos que presentan identidades únicas, fijas, absolutas?

Entonces: la discapacidad como tragedia personal/familiar... como castigo divino... como regalo del cielo... como una limitación, como una deficiencia, como una historia de superación, etc. Y en esta búsqueda infinita de sentidos, ¿qué implica pensar a la discapacidad **como un asunto de derechos humanos**?

El trabajo realizado abrió el juego a la resistencia; resistencia a las verdades únicas y dadas, a las perspectivas absolutas sobre el mundo y las experiencias, a formas de vinculación regidas por mandatos sociales rígidos. Fue un espacio para la emergencia del sujeto en el diálogo, en el encuentro, en la diversidad, y —especialmente— para habilitar espacios de transformación.

---

## Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Morata.
- Disability Rights International (2014). *Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México*. DRI. <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>.
- Fernández, M. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de derechos humanos – defensor*, (11), pp. 10-17. [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1578/Art\\_FernandezMT\\_Discapacidadmentalopsicosocial\\_2010.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1578/Art_FernandezMT_Discapacidadmentalopsicosocial_2010.pdf?sequence=1).
- Giangiacomo, M y Vélez, E. (2014). *En primera persona. Huellas en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad*. Instituto Nacional de Desarrollo Social.
- Gimeno, B. (2008). El discurso de la discapacidad. *Revista Transversales*, (12). <http://www.transversales.net/t12bg.htm>.
- Heredia, N. (2012). Corporalidades, subjetividades y discapacidad. Hacia una des-educación de los sentidos y sentires. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Méndez, J. (2016). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos y penas crueles, inhumanos y degradantes*. Asamblea General de Naciones Unidas. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10361.pdf>.
- Moscoso, M. (2007). Menos que mujeres. Los discursos *normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad*. En J. Arpal e I. Mendiola (Eds.), *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología* (pp. 185-195). Servicio editorial de la Universidad del País Vasco. [https://digital.csic.es/bitstream/10261/38893/1/Menos\\_que\\_mujeres.pdf](https://digital.csic.es/bitstream/10261/38893/1/Menos_que_mujeres.pdf).
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Rosato, A. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, (39), pp. 87-105. <http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n39/n39a04.pdf>.
- Skliar, C. (2005). Notas para una confusión pedagógica. *Revista El Monitor*, (3), pp. 34-35. [http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/monitor/monitor/monitor\\_2005\\_n3.pdf](http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/monitor/monitor/monitor_2005_n3.pdf).
- Skliar, C. (2012). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de la diferencia. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(138). [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci_arttext).

White, M. y Epston, D. (1990). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós.