

Estudio sobre los

Derechos sexuales y reproductivos

de las personas con discapacidad
física y orgánica



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Créditos

Elaboración del informe

Área de Cohesión social y Coordinación
socio-sanitaria - COCEMFE

Lucía García Sidera - Carolina Regalía Hendi

Análisis cualitativo

Pandora Mirabilia S.L.

Irene García Rubio (coord.) - María Rodríguez

Diseño de portada e ilustraciones

Andrea Carrón Pereira

Participación en estudio y revisión

María Claudia Sandoval Gómez

Arantzazu Alejos Mohedano

GT Cronicidad, pacientes y coordinación socio-sanitaria

Subgrupo Comisión Derechos
sexuales y reproductivos:

Mar Arruti, coordinadora (COCEMFE Cantabria)

Coordinación general

Alejandro Fernández García
(responsable Área de Cohesión social y
coordinación socio-sanitaria de COCEMFE)

Elena Antelo (directora gerente de COCEMFE)

Revisión del documento

Equipo técnico de COCEMFE

Índice	3
Resumen ejecutivo	4
1. Derechos sexuales y reproductivos y discapacidad	7
2. Marco normativo y jurídico	13
2.1. Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el marco internacional	14
2.2. Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en el marco nacional	18
3. Diseño metodológico	25
4. Historias de vida	29
Caso 1: Mujer de Ourense	30
Caso 2: Varón de Madrid	40
Caso 3: Mujer de Alicante	52
5. Otra mirada: en diálogo con personas expertas en derechos sexuales y reproductivos	65
6. Reflexiones finales	87
7. Referencias	93

Resumen ejecutivo

La salud y los derechos sexuales y reproductivos (DSR) son derechos universales de toda persona que conlleven decidir autónomamente cómo se quiere vivir la sexualidad y la reproducción, sin coacción, violencia ni discriminación. Sin embargo, para las personas con discapacidad física y orgánica existen numerosas barreras que impiden o limitan que puedan ejercer estos derechos de forma equitativa. Esto provoca situaciones en las que se vulnera su ejercicio y disfrute de los derechos sexuales y reproductivos, ya sea por barreras institucionales, carencias de los servicios sociosanitarios, dinámicas en el entorno familiar o por la incidencia de prejuicios y mitos sobre su sexualidad.

El presente estudio se orientó a investigar la situación del acceso a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad física y orgánica en España. Para ello, se ha analizado el contexto normativo, documental y situacional sobre el acceso a estos derechos y evidenciado las diferentes experiencias de vulneración desde la perspectiva y las vivencias de las personas con discapacidad física y orgánica. A partir de ello se han recogido las principales demandas y reivindicaciones sobre el acceso a estos derechos.

Dada la complejidad de la temática, la metodología empleada para dar cuenta de las vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad ha sido de carácter cualitativo. Tras un análisis documental de la bibliografía en estos temas, se realizaron cinco entrevistas en profundidad a personas expertas en la materia. Se trató de combinar diferentes perfiles: desde profesionales de la salud y los servicios sociales, especializadas en atención a las personas con discapacidad, a personal experto en sexualidad y derechos reproductivos a partir de su labor académica, y de investigación; y también, en el ámbito del tercer sector.

Por último, la parte central de este estudio se centró en el registro de tres historias de vida de personas con discapacidad. Se trabajó con una metodología que analiza y transcribe el relato de una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida. En la selección de los casos de estudio se combinaron diferentes perfiles, buscando la diversidad de localizaciones, edades, orientación sexual, discapacidad y tipos de vulneraciones. Finalmente se trabajó sobre tres historias de vida:

- Mujer de 52 años residente en zona rural de Ourense con esclerosis múltiple.
- Varón de 32 años residente en Madrid, con osteogénesis imperfecta.
- Mujer de 63 años que habita en una residencia de Alicante, con poliomielitis.

Algunos de los principales hallazgos son los siguientes:

- Se han identificado vulneraciones en el derecho a una información completa y rigurosa sobre los derechos sexuales y reproductivos por parte del personal sanitario. En concreto, se trata de disuadir a una paciente de emprender un embarazo por supuestos riesgos para su salud no documentados ni fundamentados.
- Se ha evidenciado la falta de una educación sexual integral adaptada a las necesidades de las personas con discapacidad.
- Se han documentado vulneraciones al derecho a la autonomía sexual, a través del ejercicio de control sobre la vida sexoafectiva de las personas con discapacidad física y orgánica, impidiéndoles tomar decisiones o limitando la expresión de sus deseos y orientación sexual.

- Se ha identificado cómo se trata de dificultar el derecho a decidir sobre distintas opciones reproductivas de las personas con discapacidad física y orgánica, a través de consejos médicos no fundamentados en información científica rigurosa o de cuestionamientos sociales a la capacidad de estas personas para ejercer la crianza.
- Se ha evidenciado cómo no se respeta el derecho a la privacidad y confidencialidad de las personas con discapacidad, de modo que éstas no pueden acceder a tener un espacio íntimo, tanto por limitaciones de sus entornos familiares como residenciales.

Además, en los tres casos hemos podido observar la incidencia de los prejuicios, estigmas y estereotipos que existen sobre las personas con discapacidad. Las personas entrevistadas señalan cómo se plasman tanto en un rechazo hacia la discapacidad como en una mirada social que las sitúa como dignas de compasión, pero no merecedoras de un trato de igual a igual. Del mismo modo, hemos observado cómo estos prejuicios tienen un impacto en la autopercepción de las personas con discapacidad, afectan a su autoestima y a la concepción de sí mismas.

También se ha observado cómo los contextos de socialización limitados y la soledad son constantes que atraviesan las vidas de muchas personas con discapacidad física y orgánica. La situación de discapacidad y las dificultades de movilidad y accesibilidad, junto con los prejuicios y estereotipos que sufren y la sobreprotección familiar, limitan las posibilidades de socialización. Esto provoca una acusada sensación de soledad, pues ven que sus vidas están limitadas a unos pocos entornos.

Por último, y teniendo en cuenta todo lo anterior, consideramos que existen una serie de retos que es necesario afrontar de cara a garantizar el pleno acceso de las personas con discapacidad a los derechos sexuales y reproductivos. La accesibilidad universal, la educación y formación sexual, el desarrollo de protocolos, la coordinación de profesionales para garantizar los derechos sexuales y reproductivos o la dotación de recursos para mejorar la atención son solo algunos de ellos. Pero, sobre todo, consideramos prioritario transformar la mirada hacia la discapacidad. Una mirada de igual a igual que permita concebirla como un hecho de diversidad humana y no como una carencia, que sea respetuosa y empática y evite la victimización. Para ello es fundamental poner el foco en la capacidad de acción de las personas con discapacidad y en sus estrategias de resistencia y resiliencia.

1

Derechos sexuales y reproductivos y discapacidad





Durante décadas, la relación entre derechos humanos y situación de discapacidad se había centrado en el ámbito de la legislación sobre la asistencia y seguridad social o en derecho civil como la incapacitación o tutela. El enfoque del **modelo social de la discapacidad**, vigente hasta la década de los años sesenta, cambia la mirada hacia la condición de la persona con discapacidad. Ya no se trata de una condición meramente biológica o física de la persona, sino que se inscribe en el ámbito de las interrelaciones de la persona con su entorno y las barreras que pueda encontrar en este contexto, siendo éstas las que discapacitan a las personas. Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración de la inclusión y del respeto a lo diverso.

Este modelo se relaciona con valores esenciales que fundamentan los derechos humanos como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad. Dimensiones que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social como base de los principios de autonomía personal, la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno y el diálogo civil, entre otros. La premisa parte de que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia. Se trata de algo que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad vivan libremente.

Los **Derechos Sexuales** se refieren a **la libertad de las personas para ejercer su sexualidad de manera saludable**, sin ningún tipo de abuso, coerción, violencia o discriminación. La sexualidad comprende la actividad sexual, las identidades de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se establece por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales y se experimenta y expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas y relaciones.

Los **Derechos Reproductivos** se refieren a **la libertad de las personas para decidir tener o no hijos, la cantidad y el espaciamiento entre ellos, el tipo de familia que se quiere formar, acceder a información y planificación para hacerlo: métodos anticonceptivos, aborto legal y seguro; así como a servicios adecuados sobre fertilización asistida y servicios de salud pre y post embarazo.**

A modo de síntesis, podemos señalar los siguientes componentes de la Salud Sexual y Reproductiva:

- Servicios de información, asesoramiento, educación y comunicación sobre anticoncepción y salud reproductiva.
- Educación y servicios de atención prenatal, parto sin riesgo y posparto.
- Cuidados de salud para los y las recién nacidas/os.
- Acceso a métodos anticonceptivos seguros y modernos.
- Información y tratamiento para las infecciones de transmisión sexual.
- Servicios de aborto seguro, y tratamiento de sus posibles complicaciones.
- Prevención y tratamiento apropiado de la infertilidad.
- Información, educación y asesoramiento sobre sexualidad, salud reproductiva y, maternidad y paternidad responsable.

[Fuente: [Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género y Salud](#). Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2007]



La salud y los derechos sexuales y reproductivos son, por lo tanto, **derechos universales** de toda persona a la vida, a la calidad de vida, a la no discriminación, a la privacidad y a la libertad. Llevan implícito el poder decidir autónomamente sobre cómo se quiere vivir la sexualidad y la reproducción, sin coacción ni violencia y sin discriminación. Poder tener acceso a los DSR abarca el acceso a asesoramiento, información, educación y servicios de atención (prenatal, parto sin riesgo y puerperio); además de tratamientos de fertilidad, aborto seguro, prevención de enfermedades de transmisión sexual, entre otros.

Los Derechos Sexuales y Reproductivos de las personas con discapacidad física y orgánica representan uno de los **ámbitos de mayor impacto y a la vez de menor conocimiento** y abordaje desde una perspectiva social e institucional en nuestro país. Si bien hoy se logró cumplir con los DSR en su inclusión en la agenda internacional (CIPD, 1994; OMS, 2006/2010; CDPD, 2006; OMS, 2015, OMS, 2018), siguen siendo una tarea pendiente.

En los últimos años hay importantes avances en la concreción de legislación en materia de reconocimiento de los DSR, pero **faltan estrategias concretas** que favorezcan la participación de las propias mujeres en situación de discapacidad protagonizando el cambio. Aún existen **dificultades** enormes para la propia emancipación, y más aún en la consideración de su dimensión sexuada. Se siguen encontrando **limitaciones** en todas las esferas sociales para lograr su inclusión, su participación plena y el ejercicio de sus derechos en todas sus dimensiones (López-González, 2008)

Según el informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas presentado en 2017, el hecho de que no se ofrezca una **educación inclusiva** impide que las niñas y las jóvenes con discapacidad accedan a una educación sexual integral. El mismo informe recuerda que “la educación sexual integral no siempre se ofrece en formatos accesibles y lenguajes alternativos, y casi nunca se ocupa de las necesidades relacionadas específicamente con la discapacidad” (ONU, 2017).

A las mujeres jóvenes y las niñas con discapacidad “casi sin excepción, **se les niega el derecho a tomar decisiones por sí mismas** sobre su salud reproductiva y sexual, incrementando así el riesgo de violencia sexual, embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual” (UNFPA, 2018). En general “**no se ofrece orientación** alguna ni a las familias ni a al personal docente sobre cómo abordar el tema de la **sexualidad y la igualdad** con las niñas y las jóvenes con discapacidad” (ONU, 2017).

En referencia a la salud reproductiva y sobre la asistencia perinatal, durante el parto y puerperal, existen **obstáculos** en la actuación de algunos profesionales (sanitarios, sociales, jurídicos, etc.) cuando se encuentran con una mujer con discapacidad, que quiere ejercer su derecho a la maternidad, deslegitimizando su capacidad. Si el embarazo llega a término, muchas veces el personal sanitario carece del conocimiento, o no cuentan con los materiales adecuados para ofrecer una atención de calidad. Aquí se hace notoria la **falta de conocimientos e información** que los profesionales deben manejar en base al respeto y cumplimiento de derechos de las mujeres y niñas con discapacidad

Desde el imaginario social y colectivo, encontramos cómo las personas con discapacidad son percibidas como asexuadas, llegando a la infantilización y menoscabando su autoestima, haciéndoles sentir inseguras y socialmente aisladas, especialmente a las mujeres. Los **prejuicios y la estereotipación** sobre las mujeres, por un lado, como objetos sexuales y por otro, como sujetos asexuados, agudizan gravemente los tipos de violencia y las vulneraciones de derechos ([Cruz, 2015](#); [COCEMFE, 2019](#); [ONU, 2017](#)).



La **invisibilización**, sumada a una **construcción simbólica peyorativa** e inadecuada como personas “asexuadas”, provocan que las PCD ignoren o repriman los deseos sexuales, la libertad de decisión y se autoperciban como no deseadas e incapaces de llevar una vida sexual y reproductiva libre y saludable. De esta forma, se hace necesario visibilizar la diversidad de situaciones que atraviesan y enfrentan, como también recoger sus demandas y reivindicaciones con voz propia.

En el estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica (DO) realizado en 2021 ([COCEMFE, 2022](#)), se identifica que la **afectación de la vida afectivo sexual** es uno de los ámbitos de la calidad de vida en la que las personas encuestadas refirieron tener un mayor impacto (media de 3.09 en una escala de 0 a 5). Este impacto presenta diferencias por sexo-género: es mayor en el caso de las mujeres con DO, donde la media es de 3.14, superando la media general, y la de los hombres es de 2.9, siendo inferior a la media general (p.171; p.193). Los testimonios recogidos relatan dificultades en el ejercicio del derecho a recibir información completa y específica, además de indicaciones claras a nivel sanitario sobre la afectación de los tratamientos con relación a la reproducción y a la vida sexual, así como las opciones de tratamientos y alternativas vinculadas a la salud sexual y reproductiva. Existe una percepción de que esta dimensión vital es negada y excluida de modo general desde los y las profesionales sanitarias, por el mero hecho de ser personas con discapacidad.

Asimismo, cuando hablamos sobre sexualidad, sigue considerándose un tema tabú o delicado de abordar, siendo aún mayor si se realiza desde el acceso a una sexualidad plena y satisfactoria de las personas con discapacidad. Las representaciones sociales en torno a la discapacidad y la sexualidad son vistas como incompatibles y reduce drásticamente las posibilidades de poder establecer relaciones sexoafectivas, embarazarse y/o decidir si tener o no hijos en igualdad de condiciones que el resto de la población.

En el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible también se evidencian las brechas de género (desigualdades en salud, atención sanitaria y violaciones de derechos humanos en entornos sanitarios) a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad para disfrutar de su derecho a la salud (CERMI, 2020). Precisamente, entre las categorías de discapacidad y género se pueden identificar aspectos comunes como las relaciones asimétricas de poder, la sexualidad y el «cuerpo marcado» (Díaz, 2005). Por su parte, la Estrategia de la Unión para la Igualdad de Género advierte que la discriminación por razón de género suele combinarse con una discriminación basada en otros rasgos, entre los que se encuentra la discapacidad, lo que provoca una discriminación múltiple.

La **interseccionalidad** es una de las formas de discriminación patentes en la convergencia de la discapacidad con las categorías de sexo y género y las diferentes identidades sexoafectivas. Es constatable cómo la violación de DSR no afecta por igual a hombres que a mujeres, como a otros colectivos más vulnerables de discriminación como puede ser el colectivo LGTBIQ+ dentro de la discapacidad. Las mujeres, niñas y personas LGTBIQ+ con discapacidad, son sujetos de doble discriminación, en cuanto a mujeres y/o grupo mayormente discriminado, y a personas con discapacidad.

En este sentido, las niñas y mujeres con discapacidad están más expuestas a la vulneración de sus derechos sexuales y reproductivos, al no ser consideradas parte integrante de la sociedad; y aunque el movimiento feminista ha conseguido avances, el colectivo de mujeres y niñas con discapacidad no han sido consideradas específicamente, lo que ha conllevado a no recoger sus necesidades y problemáticas específicas.



Por ello es esencial que en toda política de igualdad se adopte una perspectiva interseccional horizontal que reconozca y aborde las amenazas múltiples de discriminación ¹. La interseccionalidad conlleva en este caso el análisis de la interconexión entre género y discapacidad que contribuye a la creación y mantenimiento de las desigualdades que sufren las mujeres (La Barbera, 2016). En gran medida, las discriminaciones que sufren las mujeres con discapacidad tienen que ver con los estereotipos y prejuicios sobre los que se ha configurado el género y la discapacidad en el imaginario popular: seres inferiores, incapaces, no aptas, «indeseables, asexuales e imposibles como madres» (Balza, 2011).

En definitiva, el **incumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos** del colectivo de personas con discapacidad es palmario y preocupante. Los comités de expertas, tanto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), como en la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 979), que vigilan el cumplimiento de derechos, han realizado observaciones donde existe preocupación por la vulneración de derechos de las mujeres con discapacidad en el “difícil acceso o la pésima atención que reciben las mujeres en los servicios de salud en general (incluidos los vinculados a la salud sexual y reproductiva), la desinformación, el trato condescendiente y vejatorio, la infantilización y cuestionamiento de su capacidad de decisión, hasta la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad.” (Murillo, 2019, p. 9)

Por tanto, el presente **estudio de investigación** se plantea ante la evidencia y la necesidad de ampliar y profundizar en las diferentes dimensiones asociadas a la vulneración de los derechos sexuales y reproductivos, entender sus formas de expresión y los consecuentes efectos negativos que estas situaciones tienen en la calidad de vida y en la biografía de las personas concretas que lo viven.

Todo lo expuesto anteriormente pone de manifiesto la urgencia en visibilizar y proteger los DSR de las personas con discapacidad, especialmente el de las mujeres, niñas y personas LGTBIQ+, tratando en, primer lugar, de dar voz a sus historias, posibilitando un espacio de reflexión colectiva y de reivindicación de sus derechos.

¹ European Commission (2021). *Union of Equality. Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021- 2030*. Luxembourg, Publications Office of the European Union.

2

Marco normativo y jurídico





El reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad remite a la obligación de promover, en igualdad de condiciones, el acceso universal a la información y a los servicios de salud sexual o reproductiva, así como la remoción de los obstáculos o impedimentos existentes para la autodeterminación en la materia.

Con la aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el año 2006, es posible hablar de la existencia de un marco jurídico a nivel internacional que sirve de base común a nivel mundial sobre la discapacidad, que tiene como eje central a la persona y que impacta directamente a nivel nacional en las leyes y políticas públicas de los Estados parte.

En ese sentido, se realizará un breve recorrido histórico sobre los hitos más importantes en relación con los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el marco internacional y los últimos avances producidos a nivel nacional.

2. 1. Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el marco internacional

Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad son una parte esencial de los derechos humanos y están estrechamente vinculados con la dignidad, la igualdad y la no discriminación. A lo largo de las últimas décadas, la comunidad internacional ha reconocido la necesidad de proteger y promover estos derechos para asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida plena y autónoma.

A continuación, reseñamos y analizamos algunos de los hitos más significativos en este desarrollo del contexto normativo internacional:

**1948****Declaración Universal de los Derechos Humanos****1974****La OMS elabora el primer informe sobre la formación de profesionales sanitarios en materia de salud sexual****1979****Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)****1994****Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de Naciones Unidas (CIPD)****1995****IV Conferencia Mundial sobre la Mujer de Naciones Unidas, Beijing****2006****Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)****2010****La OMS actualiza las definiciones de sexualidad, salud sexual, derechos sexuales. Se publica un marco de diseño (directrices) de programas de salud sexual****2011****Informe del Relator Especial sobre el Derecho de Toda Persona al Disfrute del Más Alto Nivel Posible de salud Física y Mental****2016****Declaración de la ONU sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad**
Observación general núm. 3 de la CRPD del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**2018****Declaración conjunta sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de todas las mujeres***[Fuente: elaboración propia]*



Los Derechos Sexuales y Reproductivos (DSR) se enmarcan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) como su primer referente (aunque no directo). Se enlaza con el derecho universal de toda persona a la vida, a la salud, a la calidad de vida y a la libertad. La Declaración no recoge de manera explícita el acceso a los Derechos sexuales y reproductivos, aunque éstos deben entreeverse contemplados en la libertad de cada persona a decidir libremente. La OMS elabora el primer informe sobre la formación de profesionales sanitarios en materia de salud sexual en 1974 y en 1979 se adopta la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW).

1994: Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de Naciones Unidas (CIPD) celebrada en El Cairo, Egipto. Hasta entonces, lo que hoy se entiende por salud sexual y reproductiva, no había aparecido contemplado en ninguna iniciativa internacional.

La CIPD supuso un gran cambio con respecto a las políticas de población que hasta entonces se habían discutido en foros internacionales, eran políticas cuyo único objetivo consistía en cumplir una serie de metas demográficas para frenar la superpoblación y paliar la pobreza. El único interés que los temas reproductivos suscitaban era por la importancia del control de la fecundidad para alcanzar metas demográficas.

El Programa de Acción de la CIPD da un giro radical al establecer que las políticas de población deben metas al bienestar de los individuos y su calidad de vida y deben localizarse dentro de los derechos humanos. Pues deja de lado las concepciones reduccionistas de las relaciones sexuales como fin reproductivo y de la mujer como madre y cuidadora. Hace hincapié en el empoderamiento de las mujeres como piedra angular de todos los programas, con autonomía en todas las esferas vitales y sobre todo respecto a la sexualidad y la reproducción.

1995: IV Conferencia Mundial sobre la Mujer de Naciones Unidas, Beijing. Se insiste en los derechos de las mujeres y perfila y refuerza el concepto de salud sexual y reproductiva. En ese documento se establece 12 ámbitos críticos que obstaculizan el desarrollo de la mujer, entre otros, la falta de acceso y/o acceso desigual a los sistemas de salud y la violencia contra la mujer. Se aprueba la Declaración y la Plataforma de Acción que servirán de guía para gobiernos y entidades de todo el mundo. La Plataforma establece que “los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho a ejercer el control y decidir libre y responsablemente sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, libres de coerción, discriminación y violencia” y reconoce que “la capacidad de las mujeres para controlar su fecundidad constituye una base fundamental para el disfrute de otros derechos”.

2006: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el primer tratado internacional que aborda explícitamente los derechos de las personas con discapacidad de manera integral. Dos artículos son particularmente relevantes:

- **Artículo 25 (Salud):** Este artículo garantiza que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud, incluyendo la salud sexual y reproductiva, sin discriminación. Asegura el acceso a la atención médica necesaria y de calidad, y destaca la importancia del consentimiento informado.
- **Artículo 23 (Respeto del hogar y de la familia):** Este artículo protege los derechos de las personas con discapacidad a casarse y formar una familia. Reconoce su derecho a decidir



libremente el número de hijos y el espaciamiento entre ellos, y a tener acceso a información adecuada y a los medios necesarios para ejercer estos derechos.

En el **2010**, la OMS actualiza las definiciones de sexualidad, salud sexual, derechos sexuales. Se publica un marco de diseño (directrices) de programas de salud sexual. El desarrollo amplio de la definición de salud incluye los métodos de salud y bienestar reproductivos, pero también los propios de la salud sexual que persigue el desarrollo de las relaciones personales, que nos aleja de la convencional atención que giraba en torno a la prevención de enfermedades de transmisión sexual y prevención en materia reproductiva.

2011: Informe del Relator Especial sobre el Derecho de Toda Persona al Disfrute del Más Alto Nivel Posible de Salud Física y Mental

En 2011, el Relator Especial de la ONU sobre el Derecho a la Salud presentó un informe que incluía recomendaciones específicas para la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. El informe subraya la necesidad de eliminar las barreras que impiden el acceso de estas personas a los servicios de salud sexual y reproductiva, y destaca la importancia de la educación y la información accesible sobre temas sexuales y reproductivos.

2016: Declaración de la ONU sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad

La Declaración de la ONU de 2016 refuerza los derechos establecidos en la CRPD, haciendo hincapié en la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos sexuales y reproductivos. La declaración pide a los Estados miembros que adopten medidas específicas para eliminar la discriminación y asegurar el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva.

2016: La observación general núm. 3 de la CRPD del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La observación general núm. 3 (ONU, 2016) sobre las mujeres y niñas con discapacidad, establece que se dispone de pruebas sólidas que demuestran que las mujeres y niñas con discapacidad, afrontan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida. Así, en su párrafo 39 especifica que *“Las mujeres con discapacidad se enfrentan a múltiples desventajas en relación con el disfrute de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, el igual reconocimiento como persona ante la ley y el acceso a la justicia. Además de hacer frente a los obstáculos resultantes de la discriminación múltiple por motivos de género y discapacidad, algunas de ellas, por ejemplo, las mujeres refugiadas, migrantes y solicitantes de asilo, afrontan obstáculos adicionales porque se les niega el acceso a la atención de la salud. Las mujeres con discapacidad pueden afrontar asimismo estereotipos eugenésicos nocivos que suponen que van a dar a luz a niños con discapacidad y, por lo tanto, conducen a que se desaliente o se impida a las mujeres con discapacidad que realicen su maternidad”* (CRPD/C/GC/3)

2018: Declaración conjunta sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de todas las mujeres, en particular de las mujeres con discapacidad elaborada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) y el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), resalta varios puntos claves como el derecho a la salud sexual y reproductiva, la eliminación de barreras físicas, económicas, sociales y culturales que impiden a las mujeres con discapacidad el acceso a estos servicios, el consentimiento libre e informado en todas las decisiones relacionadas con la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad se tomen con su consentimiento libre e informado. La



necesidad de proporcionar educación y sensibilización adecuadas tanto a las mujeres con discapacidad como a la sociedad en general sobre los derechos sexuales y reproductivos. Reconocimiento del riesgo aumentado de violencia, abuso y explotación que enfrentan las mujeres con discapacidad, y la necesidad de medidas específicas para su protección. Importancia de la participación y el liderazgo de las mujeres con discapacidad en la planificación y ejecución de políticas y programas de salud sexual y reproductiva. Por último, la Declaración resalta la recopilación de datos y monitoreo: La necesidad de recopilar datos desglosados por discapacidad y género para monitorear el acceso y la calidad de los servicios de salud sexual y reproductiva, y evaluar el impacto de las políticas implementadas. Estas recomendaciones buscan asegurar que las mujeres con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones con las demás mujeres y promover una sociedad más inclusiva y equitativa.

Todos estos hitos reflejan el progreso continuo en el reconocimiento y la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional. Sin embargo, a pesar de los avances, persisten desafíos significativos, como la falta de acceso a servicios de salud adecuados, la discriminación y el estigma social. La comunidad internacional continúa trabajando para garantizar que las políticas y prácticas nacionales alineen con los estándares internacionales, promoviendo la inclusión, la accesibilidad y el respeto por los derechos humanos de todas las personas, independientemente de sus capacidades.

2.2 Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en el marco nacional

En España, los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad han ganado progresivamente mayor reconocimiento y protección en el marco jurídico nacional. La Constitución Española de 1978 establece la igualdad y la no discriminación como principios fundamentales, proporcionando la base para el desarrollo de políticas y leyes específicas destinadas a proteger estos derechos para las personas con discapacidad.

Con relación a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en España, encontramos que se han producido avances importantes en lo que se refiere a la esterilización forzada o no consentida y a la interrupción voluntaria del embarazo.

A continuación, analizaremos dos de las principales normas jurídicas que han supuesto mayores avances en la conquista de derechos del colectivo de personas con discapacidad física y/o orgánica en el contexto nacional.

Ley Orgánica 2/2020

En primer lugar, la modificación del Código Penal, introducida por la **Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre**, erradica la **esterilización forzada o no consentida** para las personas con discapacidad incapacitadas judicialmente, constituye un avance significativo para los derechos reproductivos de las personas con discapacidad.

La **esterilización** se define como «cualquier proceso o acto que produzca en una persona la incapacidad permanente de reproducción sexual». La esterilización puede llevarse a cabo a través de distintos procedimientos, aunque el más frecuente en las mujeres es la ligadura de trompas, que requiere de intervención quirúrgica. Así, las mujeres pueden optar voluntariamente, tras ser debidamente



informadas, por la esterilización como una medida de anticoncepción permanente. Nos encontramos, sin embargo, ante una «esterilización forzada o no consentida» cuando este procedimiento se realiza sin el conocimiento o consentimiento de la persona a la que se someterá a la esterilización.

Los estereotipos asociados a la discapacidad entran en el terreno de la subjetividad y las emociones sobre lo que se considera correcto o incorrecto. De ahí que los argumentos para justificar la práctica de la esterilización no consentida sean infundados, respondiendo a estereotipos sociales que estigmatizan a las mujeres con discapacidad (Vivas, 2021). De hecho, los mitos y prejuicios en torno a la asexualidad de las personas con discapacidad han conllevado, en muchos casos, a que «los profesionales desatiendan situaciones que en otras circunstancias serían tomadas en cuenta sin cuestionamiento» (CERMI, 2020).

Esta percepción negativa, tan arraigada en la cultura popular y jurídica, surge de lo que se ha denominado «**capacitismo**». Considerado como «un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida» (Montalvo, 2020). El pensamiento «capacitista» considera la discapacidad como una enfermedad o desgracia que conlleva sufrimiento, restando valor a la vida humana.

En España, la esterilización forzosa ha constituido una grave violación de derechos humanos de las mujeres con discapacidad. Esta práctica ha quedado enmarcada en un modelo paternalista que niega los derechos humanos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, entre los que se encuentra el derecho a conservar su fertilidad.

En este caso no atiende a una elección libre de la mujer, sino que la esterilización es decidida por terceras personas que creen saber lo que es mejor para ella y basan su decisión en la discapacidad en lugar de la salud (Vivas, 2021). Esta práctica se ha llevado a cabo en muchas personas con discapacidad, especialmente en mujeres y niñas con discapacidad intelectual y psicosocial, vulnerando derechos fundamentales como son el derecho a la libertad, el respeto y la integridad personal.

Sin lugar a duda, la esterilización forzada representa una manifestación más de violencia contra mujeres y niñas. Además, esta práctica puede tener importantes consecuencias para la salud de las mujeres pues, además de eliminar su capacidad reproductiva, también provoca alteraciones del desarrollo menstrual y hormonal, suprime el deseo sexual y provoca consecuencias en la salud mental, pudiendo ocasionar cuadros de ansiedad y depresión (Casas, 2021). De ahí que el estudio de las esterilizaciones conlleve necesariamente el enfoque de género en la aplicación e interpretación del derecho, por afectar principalmente a mujeres y niñas.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, en su Recomendación nº 35 especificó que las violaciones de la salud y de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, como es la esterilización forzada, es una forma de violencia por razón de género que, «según las circunstancias, pueden constituir tortura o trato cruel, inhumano o degradante». Pese a que la Convención forma parte de nuestro derecho interno desde el año 2008, en España se han practicado «más de un millar de esterilizaciones forzadas, la mayoría de ellas en mujeres», según la exposición de motivos de la propia LO 2/2020. Dicha práctica evidencia la negación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, al tiempo que las priva de derechos fundamentales como es el control de su salud sexual reproductiva, contraviniendo la Convención y los demás tratados de derechos humanos.

Así, la discapacidad se ha configurado en torno a una serie de prejuicios que justificaban la esterilización por el bien de la sociedad o la familia. En otros casos, se considera que se actúa en interés de la



mujer con discapacidad, con el propósito de protegerla frente al abuso y frente a futuros embarazos no deseados (CERMI, 2018).

A continuación, presentamos de forma sintética los puntos más relevantes del contenido de esta ley, aplicando el enfoque interseccional que mencionamos en la introducción de este estudio.

La Ley 2/2020 tiene como objetivo principal prohibir y erradicar la esterilización forzada, con especial énfasis en proteger los derechos de las personas con discapacidad. Los puntos clave incluyen:

1. Prohibición de la Esterilización Forzada:

- **Protección de derechos:** Se prohíbe cualquier tipo de esterilización sin el consentimiento libre e informado de la persona afectada, alineándose con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.
- **Consentimiento informado:** La ley enfatiza la necesidad de obtener un consentimiento informado y voluntario, asegurando que las personas comprendan plenamente el procedimiento y sus implicaciones.

Desafíos y Consideraciones para Mujeres con Discapacidad

2. Acceso a la información y decisiones informadas:

- **Barreras de comunicación:** Es fundamental que la información sobre la esterilización y sus alternativas se proporcione en formatos accesibles, incluyendo Braille, lectura fácil y lenguaje de señas, para que las mujeres con discapacidad puedan tomar decisiones informadas.
- **Apoyo en la toma de decisiones:** Las mujeres con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidades intelectuales o psicosociales, pueden necesitar apoyo adicional para entender la información y tomar decisiones autónomas. Es crucial que este apoyo respete su autonomía y no se convierta en una forma de coacción.

3. Vulnerabilidad a la coerción:

- **Presión social y familiar:** Las mujeres con discapacidad pueden estar más expuestas a presiones por parte de familiares o instituciones para someterse a esterilizaciones, a menudo justificadas bajo el pretexto de “protección” o “cuidado”.
- **Mecanismos de protección:** La ley debe garantizar mecanismos robustos para proteger a estas mujeres de cualquier forma de coerción y asegurar que su consentimiento sea realmente libre y voluntario.

4. Capacitación y sensibilización:

- **Profesionales de la salud:** Es esencial formar a los profesionales de la salud sobre los derechos de las personas con discapacidad y la importancia del consentimiento informado, para evitar prácticas coercitivas o paternalistas.



- **Sensibilización general:** Promover una cultura de respeto y autonomía para las personas con discapacidad, combatiendo estereotipos y prejuicios que pueden llevar a prácticas discriminatorias.

5. Acceso a la justicia y reparaciones:

- **Denuncia y protección legal:** Las mujeres con discapacidad esterilizadas forzadamente deben acceder a mecanismos de denuncia y protección efectivos. La ley debe asegurar que puedan buscar justicia y recibir reparaciones por cualquier violación de sus derechos.
- **Barreras legales:** Es importante eliminar cualquier barrera legal que impida a las mujeres con discapacidad acceder a la justicia, incluyendo la provisión de asistencia legal y ajustes razonables en los procedimientos judiciales.

Recomendaciones para una implementación efectiva

6. Adaptar la información y servicios:

- Asegurar que toda la información sobre esterilización y derechos reproductivos esté disponible en formatos accesibles.
- Proveer apoyos adecuados para la toma de decisiones informadas, respetando la autonomía de las mujeres con discapacidad.

7. Formación y sensibilización:

- Capacitar a los profesionales de la salud y del derecho sobre los derechos de las personas con discapacidad y la importancia del consentimiento informado.
- Desarrollar campañas de sensibilización para la sociedad en general, promoviendo el respeto y la autonomía de las personas con discapacidad.

8. Fortalecer mecanismos de protección:

- Establecer y fortalecer mecanismos de protección para evitar la coerción y asegurar que las mujeres con discapacidad puedan tomar decisiones libres y autónomas.
- Proveer acceso a asistencia legal y ajustes razonables en los procedimientos judiciales para facilitar el acceso a la justicia.

En definitiva, la LO 2/2020 constituye un logro histórico para la salud sexual y reproductiva de mujeres y niñas con discapacidad. Sin embargo, para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica, los derechos sexuales y reproductivos y el derecho a la salud de las mujeres con discapacidad, es preciso adaptar el tratamiento jurídico del consentimiento informado en el ámbito de la salud.

Las medidas de formación y sensibilización deben luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad. Pero también se debe garantizar personal cualificado y sensibilizado, que disponga de las herramientas necesarias para valorar las necesidades de una persona con discapacidad que pretende someterse a una esterilización.



Ley Orgánica 1/2023

La **Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero**, por la que se modifica la **Ley Orgánica 2/2010**, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, tiene especial impacto en las mujeres con discapacidad.

Las novedades hacen alusión al reconocimiento de la esterilización, el aborto y la anticoncepción de manera forzada, como formas de violencia contra la salud sexual y reproductiva de las mujeres.

Objetivos y principios

La ley tiene como objetivos principales regular la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y garantizar los derechos en materia de salud sexual y reproductiva. Se enfoca en la protección y el respeto de los derechos de las mujeres, así como en la promoción de la educación y la información en salud sexual.

Derechos de las mujeres

- **Derecho a decidir:** se reconoce el derecho de las mujeres a decidir sobre su maternidad y a interrumpir voluntariamente su embarazo en las condiciones establecidas por la ley.
- **Información y asistencia:** las mujeres tienen derecho a recibir información adecuada y asistencia sanitaria integral y de calidad en relación con la IVE.

Regulación de la Interrupción Voluntaria del Embarazo

- **Libre decisión:** Las mujeres pueden interrumpir su embarazo libremente dentro de las primeras 14 semanas de gestación.
- **Requisitos:** Para realizar la interrupción dentro de este plazo, es necesario:
 - Recibir información sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad.
 - Que hayan transcurrido al menos tres días desde la información recibida hasta la intervención.
- **Hasta la semana 22:** Se permite la interrupción hasta la semana 22 de gestación en casos de grave riesgo para la vida o salud de la embarazada o de graves anomalías en el feto.
- **Sin límite temporal:** Se permite la interrupción sin límite temporal en casos de anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable del feto, certificada por un comité clínico.

Educación y prevención

- **Educación sexual:** Se fomenta la inclusión de programas de educación sexual y reproductiva en el sistema educativo, así como campañas de información pública para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual.
- **Acceso a métodos anticonceptivos:** Se garantiza el acceso a métodos anticonceptivos, promoviendo su uso responsable y su distribución en el ámbito sanitario público.



Protección y garantías

- **Confidencialidad y privacidad:** Se asegura la confidencialidad y privacidad de las mujeres que decidan interrumpir su embarazo.
- **Objeción de conciencia:** Se regula el derecho a la objeción de conciencia del personal sanitario, estableciendo que dicha objeción no puede impedir el acceso y la calidad del servicio de IVE.

Sanciones

- **Infracciones:** Se establecen sanciones para aquellos que incumplan las disposiciones de la ley, tanto en el ámbito sanitario como en el administrativo.

Implementación y supervisión

- **Autoridades competentes:** Se designan las autoridades responsables de la implementación y supervisión de la ley.
- **Evaluación periódica:** Se prevé la evaluación periódica de la aplicación de la ley para asegurar su efectividad y cumplimiento.

Esta ley representa un avance significativo en la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en España, garantizando su autonomía y el acceso a servicios de salud seguros y de calidad.

Finalmente, en lo que se refiere a **políticas y medidas**, la citada Ley Orgánica, prevé el desarrollo de políticas específicas para **mujeres con discapacidad**, a quienes se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, asegurando y estableciendo para ellas entornos accesibles y los apoyos necesarios en función de su discapacidad.

Estas políticas incluirán el respeto y fomento de los derechos sexuales en todo el ciclo vital de las mujeres, sin que esté exclusivamente vinculado al ámbito de la reproducción, la fertilidad o la maternidad. En relación con información vinculada a la interrupción voluntaria del embarazo, en aquellos casos de interrupción del embarazo previsto en el artículo 15.b), la mujer que así lo requiera expresamente, si bien nunca como requisito para acceder a la prestación del servicio, podrá recibir información sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes relativas al apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas. La información prevista en este artículo será clara, objetiva y comprensible.

En cuanto a las medidas para garantizar la información sobre la prestación de interrupción voluntaria del embarazo, los poderes públicos ofrecerán información pública sobre el proceso, normativa y condiciones, garantizando la accesibilidad a un itinerario sencillo y comprensible que tenga en cuenta las diferentes edades, condiciones socioeconómicas, de idioma y de discapacidad de las usuarias.

Las campañas institucionales de prevención e información se realizarán de manera accesible, considerando circunstancias, como la edad, la discapacidad, o el idioma. Para ello, tendrán especial divulgación en los medios de comunicación de titularidad pública y en los centros educativos y de formación, sociales, sanitarios, culturales y deportivos.

Asimismo, se impulsarán y reforzarán campañas periódicas, siempre en formatos accesibles a personas con discapacidad, destinadas a la prevención de las infecciones de transmisión sexual, que podrán venir



acompañadas de medidas en el ámbito educativo derivadas de la inclusión en el currículum escolar de la educación afectivo-sexual, con respeto a la igualdad de género, a la diversidad y a los derechos humanos incluyendo la prevención de las violencias sexuales.

Como medida de apoyo a la comunidad educativa, las administraciones públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán la realización de actividades formativas complementarias relacionadas con la educación sexual, la prevención de infecciones de transmisión sexual y embarazos no deseados, facilitando información adecuada al profesorado, madres, padres y tutores de personas menores o personas con discapacidad.

En materia de formación de profesionales de la salud, la norma establece que la formación de profesionales de la salud se abordará con perspectiva igualitaria entre mujeres y hombres, integral de derechos humanos e interseccional e incluirá la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad.

Los servicios de atención a la salud sexual y reproductiva tendrán un enfoque antidiscriminatorio e interseccional en todas sus prácticas, para valorar y abordar las diferentes circunstancias relativas a la edad, sexo, identidad de género, origen nacional, étnico o racial, situación administrativa de extranjería, discapacidad y económica de la población y, especialmente, de las mujeres. Se garantiza expresamente la plena accesibilidad de los servicios de asistencia integral especializada y accesible.

En general, se elimina el plazo de reflexión de tres días y la obligatoriedad de recibir información sobre los recursos y las ayudas disponibles si continúa con el embarazo, debiendo proporcionarse información solo si la mujer lo requiere. Así también, esta ley incluye apoyos a las personas con discapacidad para la toma de decisiones, dichos apoyos se brindarán en formatos, canales y soportes accesibles para que la decisión sea libre, voluntaria, madura e informada.

En definitiva, a pesar de los avances legislativos, existen desafíos en la implementación efectiva de estos derechos. La falta de formación especializada entre los profesionales de la salud y la existencia de barreras físicas y de comunicación en los servicios de salud son algunos de los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad en España. Por ello, las organizaciones de la sociedad civil y los defensores de los derechos de las personas con discapacidad continúan trabajando para mejorar la sensibilización y la accesibilidad en este ámbito.

3

Diseño metodológico





El desarrollo del presente estudio comenzó con una revisión documental de la bibliografía existente sobre derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. La recopilación y sistematización de documentación en materia de derechos sexuales y reproductivos permitió contextualizar la cuestión, conocer el marco normativo del abordaje de estos derechos, su evolución y reconocimiento, así como las principales vulneraciones de estos. Se revisaron fuentes académicas, informes del tercer sector y estudios que pudiesen arrojar datos relevantes para el estudio. De esta manera, se generó un primer estado de la cuestión y se construyó el marco conceptual que orientó los siguientes pasos.

Dada la complejidad de la temática, la metodología escogida para dar cuenta de las vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad fue de **carácter cualitativo**. Este enfoque permite aprehender el fenómeno en su complejidad, brindando herramientas para el acceso a los discursos latentes y manifiestos.

Asimismo, nos permite comprender el impacto de las normativas o los discursos sociales en torno a la discapacidad en sujetos concretos, el universo de argumentaciones y racionalizaciones existentes y nos permite ejemplificar los datos con casos reales, conocer las experiencias de vulneración y las estrategias desarrolladas para hacerles frente.

Tras el análisis documental, se procedió a realizar entrevistas en profundidad con personas expertas y profesionales. La selección de estas personas se hizo tratando de combinar diferentes perfiles de interés para el objeto de estudio: desde profesionales de la salud y los servicios sociales, especializados en atención a las personas con discapacidad, a personal experto en sexualidad y derechos reproductivos a partir de su labor académica, investigadora y en el tercer sector.

El **objetivo** era identificar los elementos críticos relevantes que dificultan el acceso a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, además de detectar los elementos de mejora y medidas a adoptar a corto y mediano plazo para que la situación progrese. Para ello se consideró que el formato más idóneo era el de la **entrevista**, pues no solo permite obtener información, sino que, a través de la generación de un diálogo con la persona entrevistada, facilita obtener diversas perspectivas y analizar fenómenos multicausales como los derechos sexuales y reproductivos.

Las personas entrevistadas, de diversos perfiles y trayectorias en el abordaje de los derechos sexuales y reproductivos, han sido:

- **Esther Castellanos**, doctora de la Universidad de Alicante en el programa de Ciencias de la Salud y autora de diversas publicaciones sobre género y discapacidad.
- **Natalia Rubio**, psicóloga y sexóloga, presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.
- **Isabel Caballero**, licenciada en Derecho, especialista en derechos humanos y coordinadora de la Fundación CERMI Mujeres.
- **Pilar Lafuente**, médica especializada en ginecología y obstetricia del Complejo Hospitalario La Paz, Madrid.
- **Inmaculada Ruiz de Lezana**, sexóloga y psicóloga, especialista en la atención a la sexualidad de las diferentes discapacidades.



Con ellas se realizaron entrevistas semiestructuradas a partir de un guion previo acordado con el equipo de COCEMFE, para poder obtener información sobre sus campos de estudio y conocimiento. El guion contaba con una serie de preguntas introductorias para dar paso a siete bloques temáticos, que abordaban aspectos concretos o derechos específicos; las preguntas se adaptaron en función de la experiencia y conocimientos de cada entrevistada. Las entrevistas se realizaron a través de videoconferencia y tuvieron una duración de entre una y dos horas. Las personas entrevistadas firmaron digitalmente un consentimiento informado para poder grabar y analizar la información que proporcionaron.

Estas entrevistas permitieron contextualizar la información recogida en la fase anterior y ubicarla en el contexto español, profundizando en aspectos que se habían identificado previamente y que facilitaron enfocar los casos de estudio de manera adecuada. También permitieron acceder a información no contemplada previamente o no obtenida mediante otras técnicas.

Por último, se desarrolló la parte central de este estudio, centrada en la elaboración de tres historias de vida de personas con discapacidad. Esta metodología consiste en el análisis y transcripción del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida. Su interés como método reside en que nos permite no solo reconstruir la vida de una persona, sino que nos deja entrever los procesos de cambio a lo largo del tiempo en dos sentidos: individual y colectivo. En ese sentido, podemos observar como el cambio social a través del tiempo afecta la historia individual, como el momento histórico, los fenómenos socioculturales, las normas sociales y los valores de una época. De esta manera, podemos conocer cómo las personas asumen y reflejan los fenómenos socioculturales, las normas sociales y los valores de una época, el contexto social que les rodea. Además, a través de la entrevista las personas entrevistadas reconstruyen los hechos e interpretaciones de su vida en sus propios términos. Esta técnica de investigación es útil para dar voz a aquellas personas o colectivos que tienden a estar silenciadas o minusvaloradas.

En el caso del presente estudio, **el método biográfico o de historias de vida** nos permite adentrarnos a un análisis atomizado de las diversas variables de vulneración de derechos sexuales y reproductivos que ha podido atravesar una persona con discapacidad en los diferentes momentos de su vida. De esta forma, dentro de una misma narrativa biográfica, se pueden analizar, como veremos, diferentes situaciones que son representativas de la problemática para el colectivo de personas con discapacidad.

Las personas protagonistas de las historias de vida se identificaron a través del Movimiento Asociativo de COCEMFE. Se les comunicó que se estaba realizando una investigación sobre derechos sexuales y reproductivos para la que se buscaban casos de estudio. Una vez recibidas las propuestas, se trató de combinar diferentes perfiles en la selección de los casos de estudio, buscando que hubiese diversidad de localizaciones, edades, orientación sexual, discapacidad y tipos de vulneraciones. Finalmente se realizaron tres historias de vida, una situada en Madrid, otra en Alicante y una tercera en Ourense. Los datos de las personas participantes han sido anonimizados para garantizar su privacidad.

A partir de la revisión documental y de las entrevistas a expertas, se elaboró un guion para realizar las historias de vida, en el que se abordaban las diferentes etapas de su vida, así como la relación con los derechos sexuales y reproductivos, siempre en un marco ético y de cuidados que evite la re-victimización.

Para la elaboración de las historias el equipo investigador se desplazó a las localidades donde viven sus protagonistas, se realizaron varias entrevistas con el fin de recabar la mayor información posible. En cada caso, tras una primera entrevista exploratoria, donde se recabaron datos más generales, las siguientes conversaciones permitieron profundizar en aspectos concretos y conocer en detalle las experiencias y

vivencias de cada persona. Todas las personas participantes firmaron digitalmente un consentimiento informado sobre su inclusión en la investigación, autorizando la transcripción de sus historias de vida.

Durante todo el proceso se siguieron una serie de pautas éticas y de cuidado, atendiendo a las necesidades de la persona entrevistada, poniendo por delante su decisión de participar o no en el estudio y ofreciéndole revisar el relato de su historia de vida para que valore cómo está narrada y acordar con ella posibles cambios.

Una vez registradas las historias de vida y realizada su transcripción, se procedió a elaborar el relato. Los datos biográficos se contrastaron con la información del marco teórico y con la proporcionada por las expertas, triangulando así los datos para obtener un análisis en profundidad. Finalmente, las narraciones de cada historia de vida fueron enviadas a sus protagonistas, para que pudiesen revisar y consensuar cómo se había incorporado su relato y que garanticen su anonimato.

4

Historias de vida





Caso 1: Mujer de Ourense

Rosa (1971) es una mujer de 52 años que reside en una zona rural de la provincia de Ourense. Nació en Colombia, de padres españoles, y se trasladó junto con su familia a España cuando contaba con 12 años. Fue diagnosticada con esclerosis múltiple, una afección neurológica crónica de naturaleza inflamatoria y autoinmunitaria caracterizada por el desarrollo de lesiones desmielinizantes en el sistema nervioso central. Es una de las principales causas de discapacidad neurológica de origen no traumático en adultos jóvenes, principalmente mujeres, y se la conoce como “la enfermedad de las mil caras” por sus múltiples formas de manifestación e intensidad.

Tras una adolescencia difícil donde sufrió el rechazo por parte de sus compañeras de colegio por su aspecto físico y su origen, inició estudios de formación profesional como técnica de laboratorio. En ese momento, con 18 años, comenzaron los primeros síntomas *“de lo que ya era la enfermedad”*, perdiendo temporalmente la vista del ojo derecho. A raíz de este hecho, la examinaron y *“ocho oculistas de prácticas alrededor mío llegaron a la conclusión de que, como en Brasil había un brote de la vista y yo venía de Colombia, lo traje para acá”*.

Un poco antes este episodio, a los 17 años, Rosa se había casado y a los 23 años se quedó embarazada de su hija. Durante el embarazo no tuvo síntomas de la enfermedad, según ella, *“todo perfecto”*. Sin embargo, tras un sangrado, el médico le recomendó reposo por riesgo de aborto espontáneo, al haber tenido tres anteriormente.

Luego de un mes pasado el parto, comenzaron los síntomas de nuevo. Su debilidad muscular era tan fuerte que ni podía sostener a su hija en brazos. El médico de familia le diagnosticó enfermedad reumática y le prescribió unas medias de compresión para aliviar los síntomas. Rosa, que *“ya no podía más”*, insistió en que le derivan a un especialista. Finalmente, tras una cita en la consulta de neurología, fue diagnosticada con esclerosis múltiple.

Una vez se recuperó y comenzó a trabajar en un supermercado. Durante un tiempo ocultó su enfermedad, hasta que se vio obligada a pedir una baja por varias recaídas. Cuenta que *“estuve mal en varios brotes, me pegaban en las piernas, en los brazos, otra vez en la vista... Me dañó el nervio óptico del ojo derecho”*. Finalmente, en 2003, sufrió un brote muy fuerte por el que tuvo que dejar el trabajo: *“no podía ver nada ni caminar”*. A los seis meses se recuperó y durante dos o tres años más estuvo caminando con relativa facilidad, pero el empeoramiento fue progresivo y finalmente, tuvo que empezar a usar como apoyo una muleta.

Cuenta que, durante los siguientes años, ingresaba dos veces al año en el hospital a causa de varios brotes, *“aunque eran brotes mínimos, como ese tan fuerte nunca más me pegó”*.

Hace cinco años sufrió una caída y se fracturó la pierna izquierda. La recuperación implicó estar tres meses inmovilizada y fue complicándose hasta el punto de pasar de usar un elemento de apoyo como la muleta a tener que desplazarse permanentemente en silla de ruedas.

Hoy en día, Rosa vive con su marido y con su madre en una finca, rodeada de naturaleza y animales. Es precisamente su marido, el que asume en mayor medida la cobertura de sus necesidades básicas, y otros aspectos más puntuales como los desplazamientos o los acompañamientos médicos. De él valora su forma de ser y, en especial, su paciencia, consciente también de que, a veces, se siente frustrado por no contar con las herramientas idóneas para su cuidado. Su padre falleció hace unos años. Se emociona



mucho al hablar de él, ya que era una persona muy importante en su vida, un gran apoyo. Cuenta que su madre, de 89 años, es quien le ayuda en todo, “somos un equipo”.

Además, todas las mañanas, entre semana, una trabajadora del ayuntamiento se desplaza hasta su casa para ayudarle a asearse y vestirse. Pasa una hora con ella. También acude tres tardes a la semana durante dos horas para ayudarle a limpiar y hacer la comida.

Cuenta que sus amigas del pueblo van a verla de vez en cuando y toman el café juntas. Su hija, con quien mantiene una buena relación, va a visitarla algunos fines de semana, ya que entre semana vive en otra ciudad junto a su hija y su marido.

Acceso e información sobre salud sexual y reproductiva adaptada

Las carencias en el acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad son un denominador común en todas las historias de vida recogidas en esta investigación. En este caso vamos a poner el foco en el acceso a la información sobre salud reproductiva, por la relevancia que tiene en la historia de Rosa.

Más adelante, en los casos de Madrid y Alicante este apartado será el foco, sobre todo, en el acceso a la información sobre salud sexual.

Según Rosa, la atención recibida en el hospital por el personal médico que asistió el parto “fue mala”. El momento de dar a luz fue complicado porque el trabajo de parto no progresaba. Asegura que pidió una cesárea pero que el médico la durmió y decidió sacar al bebé con fórceps y con ventosa, sin ofrecer la información necesaria y adecuada a ella ni a su familia.

“Pedí cesárea. Nada de nada. Como están en contra de las cesáreas, me la quitaron con fórceps y con ventosa. Me la pudieron dañar en el cerebro, ya ha pasado en muchos casos. Mi hija salió toda cortada, toda, toda... toda la frente... Mi padre lloraba al verla toda cortada. No me hicieron ningún caso.

Eso no es normal. Eso no se puede hacer. Por lo menos informar a mi marido, no sabía nada (...) Cuando salí mi marido me preguntó si me habían hecho la cesárea. No sé. ¿Me vas a mirar la barriga por si me hicieron la cesárea? Pues no. Por eso, la información es nula”.

Esta experiencia de falta de respeto a su capacidad de tomar decisiones y de ausencia de información sobre las intervenciones a las que se la sometió se volvió a repetir más adelante. Al poco tiempo de tener a su primera hija, Rosa sufrió un nuevo brote de su enfermedad. Tras mucho insistir, consiguió una cita con neurología, donde finalmente le diagnosticaron esclerosis múltiple. Debido a este diagnóstico, Rosa explica que los médicos le insistieron en los riesgos que tenía en quedar embarazada de nuevo, por lo que le recomendaron como medida anticonceptiva un dispositivo intrauterino, sin ofrecerle otro tipo de alternativas o información.



“La única palabra fue: ‘Vamos a ponerte un DIU porque te puedes quedar en una silla de ruedas y después, ¿qué hace tu marido? Que tiene tres niños en vez de dos’. Atenderme a mí después y todo... Entonces, nada, así, hala, clarito y raspado, te ponemos el DIU y se acabó el asunto”.

La recomendación que recibió Rosa sobre los riesgos de un posible embarazo no estaba fundamentada en una información científica rigurosa. Como explica la Federación de Esclerosis Múltiple, esta enfermedad no es un impedimento para ser madre. Es necesaria una buena planificación del embarazo, ya que muchos de los fármacos que se toman por la esclerosis están contraindicados durante el embarazo y la lactancia. Las recomendaciones son dejar de tomarlos durante ese periodo y luego retomarlos. A partir de estos datos, debe ser la paciente quien tome la decisión, valorando su grado de discapacidad actual y futuro, o los apoyos con los que cuenta. Esto no ocurrió en el caso de Rosa.

Ella reconoce que, aunque quería ser madre de nuevo, accedió a ponerse el DIU porque los profesionales médicos consiguieron asustarla. Según la experiencia de Isabel Caballero, este es un hecho que se repite con frecuencia. Debido a la falta de información sobre los distintos tipos de discapacidad, se trata de evitar problemas desaconsejando un embarazo.

“Lo que a nosotras nos cuentan las mujeres con discapacidad cuando van a ser madres es que los profesionales sanitarios se asustan. Se asustan. Tratan de cubrirse las espaldas (...) y hacen todo lo posible por intervenir al máximo en este tipo de embarazos”.

Esto provoca que la información que reciben las mujeres con discapacidad que quieren ser madres esté muy lastrada, lo que “no permite que se haga una toma de decisiones libres y verdaderamente informada”, como señala Caballero. De esta manera, se opta más bien por tratar de disuadirlas de ejercer sus derechos reproductivos.

Además, podemos añadir que el trato recibido fue infantilizado, ya que no solo no se le proporcionó la información necesaria para tomar una decisión, sino que fue amonestada por pensar siquiera en volver a ser madre, como si se tratase de una idea irresponsable y poco madura.

Accesibilidad de los servicios sociosanitarios

Como veíamos en el capítulo anterior, una de las grandes dificultades que encuentran las personas con discapacidad a la hora de acceder a los servicios sociosanitarios en general y, más concretamente, a los servicios de salud sexual y reproductiva, es que estos no están adaptados. Y no hablamos solo de las barreras arquitectónicas o del instrumental técnico, nos referimos también a la accesibilidad cognitiva, a la formación de las y los profesionales sanitarios en materia de discapacidad, a la falta de protocolos y a la necesidad de romper con los estereotipos que existen en torno a las personas con discapacidad.



Isabel Caballero explica que estas carencias del sistema sanitario acaban provocando que las personas con discapacidad, y especialmente las mujeres, se sientan fuera del sistema.

Según cuenta Rosa, encuentra muchos obstáculos para poder acceder a lugares como el centro de salud o la farmacia.

“Tengo una médica que se porta bastante bien conmigo, lo hacemos casi todo por teléfono. Pero si tengo que acceder al centro, hay una rampa que te empujan ahí con la silla de ruedas manual para subir. Puedes subir por el otro lado, pero no puedes aparcar el coche porque no te dejan, viene la municipal y te multa al momento. Tienes que dejar el coche abajo, cuando hay sitio. Hay dos sitios para personas con discapacidad, pero cuando están. Si quiero ir con esta silla, no entro por el ascensor. Es un ascensor ya de muchos años y es muy estrechito todo. Cabe una persona dentro con la silla. Cuando subo con la silla voy yo sola. Mi marido va a pie y me recoge en la parte de arriba, donde están los médicos. Si voy sola tengo que llamar a alguien que me ayude, que suba para que me ayude a salir del ascensor, por ejemplo. Está muy mal estructurado todo.

Vas a la farmacia de la residencia, y mira que vamos un montón de gente en silla de ruedas, no puedes entrar. Hay un escalón así (de grande). Siempre tiene que ir alguien a buscarte las medicinas. No puedes entrar”.

En el caso de Rosa, estas dificultades son aún mayores, pues se ha demostrado que en el medio rural el acceso a los servicios y recursos de salud es más complicado, debido a la ausencia de medios de transporte que conecten estas zonas con la ciudad. Cuenta que para poder desplazarse a la capital, cuando no la puede llevar su marido en coche, utiliza el Servicio Gallego de Apoyo a la Movilidad Personal, pero no siempre puede solicitarlo con la antelación que le exigen, por lo que tiene que recurrir a taxis adaptados.

“El 065 me trae, me viene a recoger y todo. Pero claro, ya es un problema. Porque tú tienes una cita... ahora te llaman y te dicen que para dentro de dos días tienes una cita de X. Claro, pero al 065 hay que avisarle con seis días de antelación. Entonces ya no tienes 065 para ir a esa cita. Es que no se ponen de acuerdo, no hay una unidad para hacer eso. Entonces tengo que precisar de un taxi, un taxi que me pueda traer la silla de ruedas. O si no, yo tengo una camioneta para meter la silla. Tengo que tener una scooter. Esta pesa muchísimo y no tengo rampa. No cabe en el coche. Es para venir aquí en el 065 o para andar por casa. Entonces tengo que meter la otra silla porque pesa poquito y la puedo subir al coche, a mi camioneta. Si tienes que ir en un coche particular y tienes que usar la silla manual... No te cabe en un coche normal. Entonces ya tienes que pensar en un vecino, un amigo, un primo...”.



Como se mencionaba anteriormente, las barreras estructurales no son el único problema a la hora de acceder a estos servicios. La falta de formación específica de los profesionales en materia de discapacidad da lugar a ciertas situaciones en las que no se proporciona una atención adecuada a estas personas, como esta que cuenta Rosa.

“Ya me pasó en uno de los embarazos que tuve, que lo perdí. Llegó el celador a la planta y ‘hala, vamos, que vamos a hacer un legrado’. Cuando llegamos al ascensor, suerte que venía un médico: ‘¿A dónde llevas a esta chica?’. ‘Vamos a hacer un legrado abajo’. ‘Sí, y después, ¿qué? ¿La traemos ‘en el colo’ [en brazos]?’. Me llevaba a pie, no me llevaba en cama!”.

Isabel Caballero denuncia la existencia de casos de “ninguneo” y faltas de “respeto” como formas en las que se materializa la vulneración de derechos en el acceso a los servicios de salud.

“El ninguneo que hay cuando una mujer con discapacidad va a pedir, yo qué sé, algún método anticonceptivo o va a preguntar cómo quedarse embarazada, algún tipo de asesoramiento médico. Hay un ninguneo total. Faltas de respeto. Disuadir las, decirles, eso lo hemos visto en muchos casos, ‘no es conveniente que sigas adelante con un embarazo porque esto va a afectar a tu...’, sin realmente tener formación ni datos al respecto”.

A Rosa le retiraron el DIU el año pasado. Asegura que, tras quitárselo, la ginecóloga consideró que ya no requería más atención ginecológica y le aconsejó que no volviese a consulta.

“Bueno, usted ya excusa volver aquí más. Fueron las palabras de la chica. Fui con mi cuñada y a ella también se lo quitaron, a lo bruto (...) Por lo menos dime, ‘mira, aquí nos dedicamos al embarazo, búsquese usted un ginecólogo de pago’. Y, a ver, aunque no tenga la regla sigo siendo una mujer. Tengo ovarios y tengo todo. Necesito una atención ginecológica. Ahora voy al ginecólogo de pago”.

Esta vulneración de derechos puede tener ciertas afectaciones psicológicas y en la autopercepción que tienen las mujeres con discapacidad de sí mismas. Como explica Isabel Caballero, la autoestima de las personas con discapacidad se ve afectada, y estas acaban asumiendo que los derechos sexuales y reproductivos son cuestiones que no les competen y por las que no se tienen que preocupar, que no forman parte de su bienestar.



Entorno familiar o institucional

Como se mencionaba en su biografía, Rosa vive con su marido, con el que lleva 35 años casada, y con su madre. Su marido trabaja por las mañanas, así que es su madre, de 89 años, quien le ayuda con todas las tareas del día a día. Cuenta que, a pesar de su edad, “parece que tiene 50 años porque se mueve muy bien”. Algo que pudimos corroborar durante la entrevista.

“Cuando no viene la chica del ayuntamiento, me ayuda a vestirme, para todo, ella me viste cuando no está mi marido. (...) Ella siempre está detrás para ayudarme. Se vale muchísimo, muchísimo. Es una persona, ya digo, con los años que tiene no la veo nunca enferma. Ni pastillas ni nada. Me ayuda muchísimo”.

En este sentido, podemos señalar que el peso de los cuidados que requiere Rosa recae sobre su familia y en especial sobre su madre, ya que la asistencia que recibe por parte del ayuntamiento (una trabajadora que acude una hora por las mañanas y tres tardes a la semana) es muy limitada. Como señala Inma Ruiz de Lezana, los cuidados se han ejercido tradicionalmente en el ámbito privado del hogar y los han realizado las mujeres. No existe un apoyo institucional suficiente para que las personas con discapacidad puedan ser autónomas y no dependan de sus familiares, especialmente de las mujeres que realizan este trabajo de forma no remunerada.

Rosa asegura que siempre se ha sentido apoyada por su familia, en todo, especialmente por su padre. Entre lágrimas, relata que estaban muy unidos y que se acuerda de él todos los días.

“Mi padre murió, pero siempre me ha ayudado en todo. Mi padre era el apoyo más grande que tenía, más que mi madre, mucho más, para todo, para todo. (...) Él siempre estaba conmigo, para llevarme a cualquier sitio, para ir conmigo... Para todo. Cuando hacíamos algo siempre lo hacíamos juntos”.

No ocurría lo mismo con sus abuelos. Explica que, como vino con 12 años a España, sus abuelos ya tenían sus nietos aquí y nunca la reconocieron como nieta. Nunca tuvo relación con ellos. Asegura que fueron más abuelos para ella los abuelos de su marido que los suyos propios.

Al igual que cuando habla de su padre, Rosa se emociona mucho al hablar de su hija. Cuenta que siempre ha sido muy buena y que siempre han sido muy buenas amigas, incluso hoy en día. Relata que cuando era pequeña la llevaba al colegio en coche todos los días y que siempre hacía los deberes con ella.

En cuanto a las barreras que se ha encontrado para ejercer la maternidad teniendo esclerosis múltiple, explica que estas estaban más relacionadas con una cuestión de movilidad. Esto le provocó algunas limitaciones en su día a día, como no poder coger a su hija en brazos o correr con ella.



“No tenía fuerza en los brazos. Aún hoy, yo cojo a mi nieta porque estoy sentada en la silla. De pie nunca. No pude ir por la calle con ella. Nunca. Tampoco me lo pidió. Como veía que no tal... se lo pedía al padre, pero a mí nunca me pidió que la levantara. (...) Hasta que me pegó fuerte. En cuanto estuve mal de la mano y tal no le podía dar de comer ni el biberón siquiera.

Desde que tenía siete años, que paré de trabajar, estudiaba con ella y todo. Pero a ver, sabía perfectamente que no podíamos ir a correr. La bicicleta, por ejemplo, ya no tenía estabilidad, no podía ir con ella en bicicleta. La enseñé a andar en bicicleta, pero no podía andar con ella”.

Por su parte, cuenta que su yerno también le ayuda mucho cuando bajan a verla los fines de semana. Éste pasó por una situación más grave de dependencia con su padre, quien falleció hace unos meses teniendo parkinsonismo.

Como explican las expertas, la sobreprotección por parte del entorno familiar es una de las constantes que atraviesan las vidas de las personas con discapacidad, marcando de alguna manera su autoestima y su libertad de actuación. En el caso de Rosa no observamos esta sobreprotección, ya que el diagnóstico de su enfermedad se produce cuando es adulta, por lo que ya es autónoma y tiene un proyecto de vida propio. Así, en lugar de sobreprotección Rosa recibe un apoyo constante por parte de su familia que no es limitante, sino que le facilita su día a día.

Gestión de la intimidad

Como hemos visto, el derecho a la intimidad es un nudo problemático para muchas personas con discapacidad, que ven limitada su capacidad de tener sus propios espacios. Sin embargo, en el caso de Rosa se puede ver cómo el hecho de no haber nacido con una discapacidad y haberla adquirido de forma adulta, como mujer autónoma, ha influido en la posibilidad de que esta desarrolle su intimidad sin problemas y no se haya visto limitada.

En este sentido, Rosa considera que siempre ha vivido su matrimonio, su sexualidad y su maternidad con libertad.

“Nunca me gustó que se metiera nadie. La sexualidad es problema mío y de mi marido. La maternidad, bueno, pues también es entre dos. Nunca, ni yo ni mi marido lo permitimos. (...) A mí nunca me gustó que se metieran en mi matrimonio, como para meterme yo en el de mi hija ni en el de nadie, vamos”.

En cuanto al tema de las relaciones sexoafectivas, Rosa no siente que su discapacidad condicione su vida sexual. Considera que siempre han estado dentro de la normalidad, aunque al estar en silla de



ruedas no tiene la misma movilidad que antes. También señala que, según su experiencia, la edad influye en la manera en que vive su sexualidad.

“Ahora, sí que disminuye muchísimo, muchísimo. Hombre, no por eso te dejas de querer ni nada. Pero ahora de actividad sexual y tal, pues bastante menos. (...) No es la misma movilidad. A ver, hay que comprenderlo. Estás en una silla de ruedas, no tienes la misma movilidad. Cambia, cambia mucho. Pero bueno, también, ya digo, normal, no me encuentro fuera de lo normal.

(...) Tenemos 50 años. Mi marido casi tiene 60. Entonces, cambia, pero por la edad. No tienes aquel afán, como cuando somos jóvenes y eso. Pero bueno, normal. Hasta ahora no tuve ningún problema. Ya te digo, por eso de estar así... tienes otra movilidad, tienes otra cosa, vale, pero quitando eso, no”.

Socialización diferencial

Las dificultades en la movilidad que tienen las personas con una discapacidad motora pueden suponer un obstáculo para la socialización. No solo por las barreras arquitectónicas como tal, sino también por los estereotipos que existen en la sociedad.

En el día a día, Rosa pasa la mayor parte del tiempo en su casa. Disfruta de la tranquilidad de la finca en la que vive, rodeada de distintas especies de animales y de plantas. Además, tiene un huerto que cuida con la ayuda de su madre.

Cuenta que sus amigas van a verla frecuentemente, toman el café, pasean... y le ayudan mucho. En el caso de Rosa, a diferencia de otras situaciones de discapacidad, donde los problemas de movilidad llevan a un mayor aislamiento, ella ha mantenido esta red de amistad y solidaridad. Aunque ella no se pueda desplazar fácilmente, son sus amigas quienes acuden y comparten su tiempo con ella. Aun así, Rosa explica que antes solía salir más, pero que ahora encuentra muchas dificultades para acceder a ciertos lugares de ocio.

“Hay muchas barreras, muchísimas. La calle está muy mal estructurada. El otro día fui al parque con mi hija, con mi nieta y mi marido. Cuando llegamos no podía subir con la silla de ruedas. Le pusieron una rampa y la taparon, pusieron una valla en la entrada por ambos lados. La ciudad no está adaptada. Pasos de peatones mal adaptados, que no puedes bajar, si quiero tomar algo en un bar tengo que dejar la silla fuera, coger las dos muletas y tratar de subir los escalones que tiene...”.

Relata que cuando le dieron el diagnóstico y, sobre todo, desde que está en silla de ruedas cambió su vida en muchos sentidos. Las dificultades de movilidad han limitado mucho sus contextos de socialización y de ocio.



“En cuanto al trabajo, en cuanto a otras cosas, pues oye, no puedo ir a todos los sitios que quiero. (...) A ver, no puedo, tampoco vas a pretender que todo el mundo ande cogiéndote para aquí, para allá. (...) Por ejemplo, yo quiero ir a la playa ahora, que me encanta, pero no puedo. No me puedo meter en el agua porque ¿voy a tener a mi hija, a mi tía y a mi marido conmigo? No. Entonces dices, ¿para qué voy a ir? Pero bueno, vamos a otros sitios”.

En cuanto al tema de los estereotipos, Rosa considera que sí afectan a la hora de entablar relaciones sexoafectivas. También en la percepción que la gente tiene sobre la decisión de ser madre: se ha sentido juzgada en ciertos momentos por parte de sus vecinos en base a esos estereotipos.

“Ahora no, ya hace muchos años. Pero de decirme: ‘Ay, no sé cómo hiciste tal’, ‘ay, pues yo no haría tal’, ‘ay, tienes mucho valor, yo no lo tendría’, ‘tuviste mucho valor, porque con lo que te dijeron y atreverte’ ... Aun así lo volvería a hacer”.

Autopercepción

Rosa se considera a sí misma una mujer entre un millón. Contaba como anécdota que además de la esclerosis múltiple tiene el “corazón volteado”, una afección llamada dextrocardia por la que el corazón se encuentra apuntando hacia el lado derecho del tórax y no al izquierdo como es habitual. Pese a las dificultades de las que ha tenido que enfrentar durante su vida, siempre se ha sentido una mujer independiente y autónoma en la medida de lo posible.

Durante un tiempo, cuando le diagnosticaron su enfermedad, estuvo acudiendo a una psicóloga porque “cada vez que veía una silla de ruedas me echaba a llorar, me ponía nerviosa”. Explica que se ponía muy mal y podía estar días depresiva. Sin embargo, ahora que se desplaza en silla de ruedas cuenta que “no me encuentro bien, pero es lo que me ayuda a moverme y todo”. Asegura que la psicóloga le ayudó mucho y a día de hoy sigue asistiendo a un grupo de ayuda para personas con esclerosis múltiple en una asociación.

Como señalan las expertas, gracias al trabajo personal que lleva realizando durante años y al apoyo de las asociaciones, Rosa ha logrado aceptar su situación, en lugar de interiorizar la visión estereotipada de las personas con discapacidad como seres pasivos.

Por otro lado, en cuanto a cómo la ven los demás, Rosa no soporta que la miren con compasión. Relata, por ejemplo, que tiene que inyectarse la medicación tres veces a la semana en los brazos, en la barriga, en las piernas y en las nalgas pero que solo se inyecta en la barriga, en las nalgas y en las piernas, solo en invierno, porque se le irrita y no quiere que sus vecinos se enteren. De alguna manera, trata de ocultar su vulnerabilidad porque no hay un contexto social de aceptación de la misma; siente que lo único que se encuentra es compasión o condescendencia.



“¿Por qué no lo hago? ‘Ay, ¿qué te pasó?’ Porque se me pone todo muy rojo. Ya echas media hora con una persona si vas a cualquier sitio. ‘Ay, mira lo que tienes, ¿qué te pasó?’ Yo no lo soporto. No me las pongo por eso. No me gusta que se duelan de mí”.

En este sentido Rosa es rotunda, para ella “cada uno sabe lo suyo, sin que tú se lo vayas a recordar” y, por tanto, actúa en consecuencia.

“Tampoco me gusta ver personas así en la asociación, peor que yo, y dolerme de ellos. Me gusta ayudar. Pero no, ‘ay pobrecito, ¿cómo estás?’ No me gusta. Cada uno sabe lo suyo, sin que tú se lo vayas a recordar. No, yo sé lo que tengo. Yo sé cómo me muevo y no necesito que me lo vengas a recordar”.

El rechazo de Rosa a visualizarse como una persona dependiente y digna de compasión puede estar relacionado con que no haya nacido con discapacidad, pero esta le ha sobrevenido siendo adulta. Rosa se ha socializado como persona sin discapacidad y no ha interiorizado los estereotipos que pesan sobre quienes sí la tienen, aunque ha tenido que emprender un proceso de duelo para asumir su nueva situación. Por esto rechaza la compasión y apuesta por un trato más igualitario, en el que el cuidado pueda ser recíproco y no unidireccional.

Este hecho también afecta a su vivencia de la sexualidad: no se concibe como un ser asexual ni siente que estas cuestiones no le competan. Rosa considera que su vivencia de las relaciones encaja dentro de lo que se entiende como normal. Según su percepción, su actividad sexual se ha visto disminuida por una razón de edad, aunque atribuye una parte a las dificultades que tiene ahora en la movilidad.

Por último, en relación con sus derechos sexuales y reproductivos, Rosa no se reconoce en situaciones de violencia obstétrica o ginecológica, lo achaca más a la “inexperiencia” de algunos profesionales que la han tratado. Sin embargo, sí reclama que se facilite más información a las mujeres que quieran ser madres, algo que no tuvo en su caso.

“No sé si ahora a las chicas con esclerosis les hacen lo mismo. No lo sé. Pero otra información. Una vez que te quedas embarazada, llevar un control. Y no desanimar. Desanimar a una persona como estaba yo, caminando normal, que si me ves, no dices que estoy enferma. Pues tal vez no voy a poder hacer ciertas cosas. Hoy, a lo mejor, en una silla de ruedas, ya no la voy a poder coger, no tengo edad, tengo 52 años. Pero a día de hoy, una chica que está en silla de ruedas, que tiene su matrimonio, ¿por qué no puede tener un niño? Hay que tener una vigilancia y un control. Pero yo creo que se puede llevar a cabo”.



Caso 2: Varón de Madrid

Arturo (Madrid, 1992) es un hombre de 32 años que vive en Madrid. Tiene osteogénesis imperfecta (conocida popularmente como ‘enfermedad de los huesos de cristal’) desde nacimiento. Se trata de un trastorno genético producido por la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial (colágeno tipo I) que es la que da rigidez a los huesos, lo que provoca una formación imperfecta de los mismos. La osteogénesis imperfecta es considerada una enfermedad rara (solo afecta a un 0,008% de la población mundial) y no tiene cura.

A causa de esa enfermedad, Arturo se desplaza en silla de ruedas, mide 1,36 metros y tiene falta de fuerza en músculos y huesos. Gracias a un tratamiento con bifosfonatos su calidad de vida ha mejorado y tiene bastante autonomía, necesitando apoyos puntuales en algunos momentos. Este tratamiento mejora la densidad ósea y sirve para disminuir el número de fracturas, por lo que conlleva una mejoría significativa en la calidad de vida. Arturo tiene que acudir a revisiones periódicas al hospital pero señala: “no necesito de grandes cuidados”.

Acudió al colegio a partir de los seis años, a un centro público especializado en necesidades educativas especiales, y en concreto en discapacidad motora. Se trata de colegios que cuentan con personal de apoyo y especialistas, y garantizan la accesibilidad en todo el centro. Después del colegio fue al instituto (también especializado en discapacidad motora), y tras aprobar el bachillerato decidió no continuar con sus estudios. Actualmente vive con su madre y su padre, y tiene una prestación económica por su dependencia. Su padre se encuentra actualmente jubilado, y su madre ha estado dedicada a las tareas del hogar.

Se identifica como homosexual desde aproximadamente los 18 años. Es interesante notar que, en esa época, alrededor de 2010, hay una mayor visibilidad de las personas LGTBIQ+ en la sociedad española, gracias a que las movilizaciones de este colectivo han logrado conquistar derechos como el matrimonio entre personas del mismo sexo (2005) o la Ley de Identidad de Género en 2007.

A partir de los 18 años y tras identificarse como homosexual, comenzó a participar en iniciativas del movimiento LGTBIQ+. Acudió a la manifestación del Orgullo y a asambleas y actos de organizaciones en defensa de los derechos de las personas homosexuales, donde participó en el grupo de jóvenes y en la organización de eventos. Actualmente se dedica sobre todo a visibilizar a las personas con discapacidad LGTBIQ+ en redes, ya que no sigue participando. Siente que en el movimiento LGTBIQ+ no se tiene suficientemente en cuenta a las personas con discapacidad, que apenas son visibles en el colectivo y sus demandas no son una prioridad.

Por otro lado, considera que las organizaciones de personas con discapacidad están excesivamente centradas en demandas relativas a la accesibilidad o en cuestiones de salud, y dejan de lado otros temas más “sociales” (desde los derechos sexuales y reproductivos a las dificultades para relacionarse y socializar).

Considera que su día a día es bastante “casero”, pasa mucho tiempo en casa con sus padres y no hace muchas salidas. Le gusta escuchar música y navega mucho por internet, tiene cuentas en varias redes sociales donde es bastante activo. Señala que no cuenta con amigos cercanos. Según explica, sus padres son muy conservadores y no ven con buenos ojos la visibilidad de las personas LGTBIQ+, por lo que la cuestión de su identidad sexual no se discute ni se aborda en casa.



Acceso a información sobre salud sexual y reproductiva y servicios sociosanitarios

El acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad es un ámbito en el que se han identificado numerosas carencias, tanto por la falta de información en sí como porque, cuando existe, se trata de información que no está adaptada. En el caso de Arturo, explica que recibió educación sexual durante su paso por el instituto, al igual que el resto de sus compañeras y compañeros. Según detalla, se trataba de una educación centrada en el uso de métodos anticonceptivos, en la prevención de embarazos no deseados y de infecciones de transmisión sexual, que no abordaba otras cuestiones sexoafectivas.

Sin embargo, Arturo no siente que le haya faltado información sobre salud sexual y reproductiva, porque la ha obtenido por otras vías. Su identificación como persona homosexual le ha llevado a navegar en páginas web de organizaciones LGTBIQ+, y su posterior participación en el colectivo le ha permitido acceder a mucha información, ya que son ámbitos muy sensibilizados con estos temas.

“(...) estoy en listas activistas y ellos más o menos te explican los riesgos. Claro, hay incluso asociaciones de entidades específicas de ITS, de Infecciones de Transmisión Sexual, y ellos, ellas y ellos ya más o menos te van explicando lo que es. Y entonces, yo ya más o menos lo que tengo que saber lo sé”.

La información que ha obtenido no solo se limita a evitar infecciones, sino que es más amplia y aborda cuestiones de orientación sexual, identidad de género, etc.

“(...) hay mucha información, (...), entonces es bastante fácil y no solo en Internet. O sea, tú tienes en el día a día, se hacen muchas jornadas, charlas, cómo prevenir las ITS, tal, no sé qué. Si eres gay, tal. Si eres lesbiana, tal. Anticonceptivos femeninos, también. Entonces hay varias opciones. Menos adaptadas a la discapacidad, es verdad, en general. Pero bueno, para quienes somos bastante normales, entre comillas, es fácil”.

Como comenta Arturo, no se trata de información adaptada o específica para personas con discapacidad, pero él no siente que le falte información o que necesite un abordaje diferencial.

Entorno familiar

Como mencionamos en su biografía, Arturo vive con su madre y su padre en un piso en Madrid. Ha vivido siempre con ellos y no tiene perspectivas ni tampoco la aspiración de mudarse a otra vivienda, consciente de su situación de dependencia.



Considera que, en líneas generales, aunque a veces es complicado, tiene buena relación con su madre y su padre. Cree que debido a que nació con una discapacidad, sus padres han sido bastante sobreprotectores con él desde pequeño. Durante su infancia Arturo pasó la mayor parte del tiempo en casa, ya que sus progenitores no son “demasiado sociables” y evitaban las relaciones sociales. A esto se añade que es hijo único y no tiene familiares cercanos, por lo que su socialización con personas que no formen parte de su entorno familiar ha sido muy reducida.

Según relata, la sobreprotección familiar, en la actualidad, no se concreta en que le limiten sus movimientos o que tomen decisiones por él, sino que se traduce en una gran preocupación cada vez que sale de casa (“cuando me ven llegar bien, respiran aliviados”). Esta preocupación no ha impedido que Arturo salga de casa, pues explica que fue por su cuenta a la manifestación del Orgullo Gay e incluso ha emprendido algún viaje solo. Eso sí, Arturo da a entender que trata de espaciar sus salidas para evitar la preocupación paterna. También señala que sale poco de casa porque no tiene relaciones de amistad u otras personas con las que socializar, ni grandes planes o aspiraciones de conocer otras realidades. No siente que el mundo exterior sea especialmente acogedor ni le invite a salir.

La sobreprotección es un elemento que forma parte de las relaciones familiares de numerosas personas con discapacidad, pero si contrastamos lo que relata Arturo con las constantes que identifican las expertas entrevistadas, podemos apreciar que esta sobreprotección no es igual en todos los casos. Así, el género y el tipo de discapacidad marcan en gran medida el nivel de sobreprotección de las personas con discapacidad, siendo más acusado y restrictivo en el caso de las mujeres y cuando se trata de discapacidades intelectuales. En el caso de Arturo, la sobreprotección no implica la prohibición de salir o hacer determinadas actividades, sino que se traduce más bien en que él siente la responsabilidad de no preocupar en exceso a sus padres y moderar sus salidas.

La vivencia de esta sobreprotección por parte de Arturo se podría calificar de ambivalente. Es consciente de las limitaciones que le ha supuesto, pero en ocasiones también considera que ha sido positiva. Así, reflexiona cómo esta sobreprotección le ha servido para evitar lesiones durante su infancia:

“La gente dice que te expongas, incluso en estas asociaciones de huesos de cristal, incluso la propia psicóloga te dice: ‘No, pero hay que exponerse ante la vida y oye, si te pasa alguna cosa, pues es que lo has vivido’. Y cuando me lo dijo la primera vez que le conocí, digamos, yo no estoy muy de acuerdo, cariño. Si hay algunas cosas que se pueden evitar, con lo doloroso que es una fractura ósea y demás, yo, chico, si lo puedo evitar, pues lo evito (...). Y yo soy hoy en día, lo que te dije, que soy lanzado, pero siempre dentro de unos límites y viendo posibilidades reales de que no vaya a pasarme prácticamente nada nunca y demás. (...) yo en ese sentido está bien que, sobre todo de más pequeño, no me hayan dejado tampoco así como lanzarme y no haya sido yo muy rebelde, de no querer... La verdad que yo siempre he sido muy consciente de lo que tenía y nunca he sido así, un lanzado, de querer lanzar y andar a lo loco. No, no, no”.

En este sentido, Arturo no percibe la sobreprotección como una forma de limitar o cercenar derechos, sino que se podría decir que la vive como una forma de cuidado.



Esta sensación de ambivalencia también se observa en un nivel más macro, cuando Arturo se refiere a la sobreprotección de las personas con discapacidad en la sociedad, que puede llevar a que se transgredan los límites de su cuerpo o se tengan actitudes que se puedan considerar paternalistas. Arturo considera que un exceso de celo en esta cuestión o de marcar los límites puede llegar a ser contraproducente:

“Y ahora todo se considera invadir el espacio. Yo no tengo espacio, tú invádelo si quieres, no pasa nada. Si necesito ayuda y ves que necesito ayuda, pues invádelo, será por algo, cariño. Hoy en día no... ‘Pregunta, pregunta, no lo hagas, no me toques la silla, sin consentimiento, no sé qué’. No sé, yo siempre pienso que va a provocar el efecto contrario. Y siendo unos 5 millones de personas con discapacidad reconocidas en España, no sé, no sé”.

Podemos aventurar que esta percepción está marcada por el género, ya que no se percibe de igual manera siendo un hombre que una mujer. Los límites del cuerpo de las mujeres, y en mayor medida el de las mujeres con discapacidad, se transgreden con mayor frecuencia, y su consentimiento no siempre se tiene en cuenta, algo que desde una perspectiva masculina puede que no se aprecie.

Gestión de la intimidad

La intimidad es uno de los puntos conflictivos en las vidas de muchas personas con discapacidad. Natalia Rubio explica cómo cada persona necesita su “jardín de intimidad”, “un tiempo y un espacio para desconectar, para mirar al horizonte, para no hacer nada, para sus hobbies, para (...) disfrutar de su cuerpo”. La situación de dependencia y la necesidad de recibir apoyo y cuidados, implican que muchas de ellas vivan con sus familiares o en entornos residenciales donde no siempre tienen ese espacio en el que desarrollar su intimidad de manera independiente.

Arturo comparte vivienda con su madre y su padre, pero no siente su hogar como un espacio en el que mantener relaciones sexoafectivas. Según explica, son personas “conservadoras, un poco a la antigua usanza”, que además están siempre en casa, por lo que no ve posible disponer de su habitación para tener relaciones íntimas. Siente su vida familiar y su vida afectiva como dos ámbitos completamente separados, que no se cruzan ni tienen posibilidad de hacerlo en un futuro. Así, tampoco cree que, de llegar a tener pareja, esta pudiera llegar a tener relación con sus padres. A esto es necesario añadir la relación conflictiva de su familia con su orientación sexual, cuestión de la que prefieren no saber nada, por lo que Arturo considera que no sería fácil para ellos asumir que tiene una pareja o conocer a sus compañeros sentimentales.

De hecho, Arturo señala que el horizonte de que su hijo tenga pareja no es algo que contemplen su madre y su padre, “nunca han visto que yo sea, o por la discapacidad, por lo que sea, persona de pareja”. Podemos apuntar que esta visión de su hijo como una persona que no tiene ese tipo de necesidades afectivo-sexuales está relacionada con la apreciación de Natalia Rubio sobre la sobreprotección familiar: “La mirada infantilizada hace que a veces esas familias no vean a sus hijos y sus hijas con discapacidad dentro de esas ideas que las familias creen que es la sexualidad”.



Con esta limitación de partida, ¿qué estrategias utiliza Arturo para entablar relaciones sexoafectivas? La existencia de redes sociales y aplicaciones de citas es un recurso que le permite contactar con otras personas sin necesidad de salir de casa, lo que facilita el desarrollo de esta faceta vital. Sin embargo, la falta de un espacio propio supone que, si quiere mantener relaciones íntimas, tiene que ir a la casa de la otra persona o buscar otras alternativas, como un hotel. Esto, sin embargo, puede resultar conflictivo porque estas otras opciones no siempre son accesibles, lo que añade un obstáculo más a sus relaciones:

“Y claro, otro problema es el tema de la accesibilidad para muchas casas, porque muchas casas son antiguas y no tienen ni ascensor siquiera ni nada. Entonces, bueno, es otro problema añadido. Claro. Pero sí, debo ser yo el que se desplace y el que deba buscar alguna alternativa, pero siempre yo desplazándome”.

Situaciones de vulneración de DSR

Limitaciones a la hora de vivir libremente la sexualidad

Arturo relata que fue consciente de su orientación sexual a los 18 años, por la atracción de un compañero de clase. Asumir su orientación sexual fue un proceso, según cuenta, sencillo y que vivió con naturalidad, sin conflictos internos. “Debe ser que, como yo he tenido algo que ya era un poco raro de por sí, pues las demás cosas las he naturalizado mucho y no les he dado como súper dramón y súper importancia”, explica. Una vez definida su orientación, no tuvo problema en hablar de ella públicamente y considera que no ha sido sujeto de prejuicios homófobos en el espacio público o en el centro educativo. El caso de Arturo se enmarca, así, en un contexto de gran visibilidad del movimiento LGTBQ+ en la sociedad española y de normalización de la diversidad sexual.

Sin embargo, esta normalización de la visibilidad LGTBQ+ no se produce de puertas adentro de su hogar. Consciente del carácter conservador de su familia y de que su orientación sexual es un tema conflictivo, Arturo ha optado por no tratar este tema. Su condición de persona homosexual no es una cuestión que se haya debatido abiertamente en su hogar y, en sus propias palabras, es un asunto que se considera tabú:

“(…) digamos que nunca ha habido un momento de: ‘Hola, padre, soy gay’, así, ¿no? Sino que, bueno, fue una cosa que básicamente se fue sabiendo. Dije que iba a algunas actividades o tal, tipo el Orgullo y tal. Y bueno, digamos que ahí medio se supo ya sin decirlo muy claramente. Y como te digo, se tomó un poco regularmente. Y ya está, a partir de entonces, incluso a día de hoy, aunque sale el tema, no se trata en profundidad, pero es un tema un poco tabú”.

Aun así, insiste en que no lo vive como algo conflictivo, es una cuestión a la que trata de restar importancia y que achaca sobre todo al carácter y a la edad de sus padres:



“Nada de todo eso me supone algo súper trágico. Hombre, que me gustaría más apoyo y demás, pues sí, a lo mejor, porque es la única familia cercana que tengo. Pero no me supone ningún trauma ni ningún nada”.

Esto supone, como decíamos más arriba, que Arturo vive su vida familiar y su vida afectiva como ámbitos totalmente separados, ámbitos que además no tiene deseo de unir en la actualidad ni en un futuro. Aquí hay que apuntar que, según relata, no ha tenido relaciones duraderas en las que se haya planteado una convivencia o una estabilidad, por lo que, quizás, no ha sentido la necesidad de formalizarlas ante su familia.

Además de las limitaciones para expresar su orientación sexual en su familia, Arturo se encuentra con numerosos prejuicios e ideas preconcebidas a la hora de entablar relaciones sexoafectivas con otros hombres. Su condición de persona con discapacidad genera rechazos y reticencias. En primer lugar, estas tienen que ver con un desconocimiento de su condición, que genera un rechazo a mantener una relación por temor a provocarle daños o fracturas.

“(...) los hombres tienen pánico. ‘¿Y qué pasa? ¿Y si te abrazo? ¿Y si te abrazo más fuerte de lo normal? A lo mejor te rompes, te fracturas algo’. Mucho, mucho, o sea, mucho miedo. Yo me quedo... Sí, si quedan, es para tocarte lo justo, para no... nada. Y sí, porque les da mucho miedo, que lo puedo entender un poco, pero no salen de ahí, aunque les explique: ‘No, pero yo estoy bien en general’”.

Este desconocimiento, además, lleva aparejada una negativa a conocer más sobre su condición, o sobre qué actividades puede hacer y cuáles no, a pesar de que Arturo trata de “hacer pedagogía”. Podemos aventurar que, más allá del rechazo por desconocimiento, subyace un miedo a la situación de dependencia de Arturo. Su condición como sujeto que necesita de ayudas puntuales y que no es autónomo en todos los ámbitos de la vida, es decir, como persona que necesita cuidados, supone un problema, ya que se concibe el cuidado como una carga. La relación con una persona con discapacidad no se concibe como una relación de igual a igual, sino como una relación entre persona cuidadora y persona cuidada, en la que la segunda es responsabilidad de la primera. Como señala Arturo, “el tema de la discapacidad en sí, se ve más como “hay que cuidarle” más que un “hay que amarle o quererle”.

En el caso de las mujeres con discapacidad, como apuntaban las expertas, su rol de género como cuidadoras entra en contradicción con su discapacidad, ya que no pueden ejercer este papel con la misma dedicación. En el caso de Arturo, su situación de dependencia pone en cuestión a sus parejas, que rechazan un papel de posibles cuidadores, un rol de género asociado a la identidad femenina.

Frente a una realidad de personas con discapacidad que necesitan cuidado o apoyos en determinados aspectos de sus vidas, Arturo considera que existe una suerte de mito o imagen irreal, encarnada en la figura de los deportistas paralímpicos. Personas para quienes su discapacidad no supone ningún



obstáculo ni condicionamiento, sino que son capaces de alcanzar todo tipo de logros físicos y deportivos. Es decir, personas con discapacidad que no necesitan ser cuidadas ni atendidas:

“(...) la gente quiere paralímpicos, o sea, que no haya que hacer nada y que seas igual a ellos o que hagas las mismas cosas, aunque sea en silla, pero que lo hagas igual, que no te tengan que ayudar ni llevar ni traer ni nada. Y si eres un poco más de ‘ay, pues yo no sé si voy a poder’, entonces la gente pone muchos peros”.

Arturo considera que estas imágenes irreales generan falsas expectativas y están relacionadas con la falta de visibilidad de las personas con discapacidad, con que su presencia en la sociedad no esté normalizada y con que los pocos referentes sean deportistas paralímpicos de élite.

“(...) no ves a gente en silla de ruedas. Como mucho ves a personas mayores que van con sus cuidadoras o cuidadores. Pero no ves a gente joven de 31 años como yo, así por la calle en un supermercado. No, no la ves muy a menudo”.

Podemos vincular el rechazo de otros hombres a entablar relaciones afectivas que siente Arturo con la masculinidad hegemónica. Así, uno de los mandatos principales de esta masculinidad establece que los hombres son seres independientes, sin vínculos ni cargas, que no se encargan de cuidar a otras personas, sino que más bien son quienes reciben cuidados. A pesar de tratarse de sujetos homosexuales, que contravienen la masculinidad hegemónica por su orientación sexual, no dejan de estar condicionados por algunos de sus mandatos de género. Por su parte, Arturo, como sucede con muchos hombres con discapacidad, siente que no se adecúa a este modelo de masculinidad porque no puede ser completamente independiente.

Sus características físicas tampoco encajan con el modelo ideal de cuerpo masculino o con un modelo de belleza convencional, un factor que Arturo considera que provoca que otros hombres eviten relacionarse con él.

“(...) no tengo un estatus de cuerpo masculino o de hombre normal, entre comillas, entonces eso no atrae de primeras, o sea, no entra por los ojos y por ende, pues no hay nada que hacer”.

Como explicaban las expertas, a las personas con discapacidad se les transmite que su cuerpo no es válido, se rechaza la diversidad porque no encaja en los patrones y exigencias de un modelo de belleza convencional. Arturo siente que esa mirada pesa mucho a la hora de entablar relaciones con él y explica el rechazo que sufre:



“Ay, es que eres muy bajito, ¿no?”. Claro, yo mido 1,36. Y esto afecta a la altura, a los huesos de cristal, a todo el mundo. Algunos más y menos, dependiendo del tipo. ‘Qué bajito’. ‘Estarás muy frágil’. Solemos tener el pecho deformado, por ejemplo, el tórax, por las vértebras, las costillas y demás. ‘Ay, pero qué cuerpo tan raro’. Tengo también cicatrices. ‘Ay, cicatrices’. Básicamente es el cuerpo, o sea, es el aspecto físico y luego la enfermedad en sí, que ya te digo que en mi caso, en nuestro caso, como que choca mucho”.

La sexóloga Inma Ruiz de Lezana señala que es necesaria una mirada que nos reconozca como seres válidos, que nos acredite y valide: “Yo expreso mi identidad sexuada y necesito la mirada social que me la acredita como tal, para que mi identidad sea fuerte y yo me pueda expresar”. En el caso de Arturo, aunque él considera que tiene bastante aceptación de su propio cuerpo, es la sociedad y su mirada social quien le ha hecho sentir que tiene un cuerpo diferente y no válido:

“Yo imaginaba que no iba a entrar en determinados cánones al entrar un poco en el mundo, pero nunca he visto un drama como el que luego han hecho los demás. Yo lo veía normal, bueno, pues otra opción, no habrá muchos, pero bueno, soy otra opción. Yo, a nivel personal, es verdad que nunca he gestionado mal ni me ha supuesto un drama ser tan diferente ni tan... El mayor drama me lo han hecho los demás, cuando me han hecho saber muy claramente que soy muy diferente”.

Nos interesa señalar cómo Arturo puede separar su concepción de sí mismo de la mirada social que rechaza la diversidad. Es decir, que su autopercepción no está marcada por la interiorización de estos mandatos y exigencias sociales, sino que lo experimenta como una imposición externa. Podemos decir que no lo concibe como un problema personal sino como una cuestión social.

Otro de los nudos críticos a los que se enfrenta Arturo a la hora de entablar relaciones es la prevalencia de un modelo de relaciones sexo-afectivas que, como explica la sexóloga Inma Ruiz de Lezana, está marcado por una óptica consumista. Se buscan cuerpos con los que tener sexo y no se da espacio a otros aspectos de una relación, a la posibilidad de conocerse, seducirse, etc. Como explica Arturo:

“Los hombres, sobre todo, se fijan por el físico. O sea, si el físico les entra o no. Y hay mucha gente, muchos hombres que para no perder el tiempo, según les gusta, en cuanto ven que el físico no les llama, bloquean, cortan, cierran. ‘No eres mi tipo, lo siento, hasta luego’. No hay ni un proceso de preguntar ni de conocer, nada, nada”.



Es, además, un modelo coitocéntrico que, como señala Natalia Rubio, acarrea “una idea muy estrecha y pequeña de la sexualidad” que solo concibe las relaciones sexuales de una determinada manera y que deja fuera otras formas de abordar el placer y el disfrute.

“(...) en lo gay esto es todo: ‘vengá, ya, ya, ya’. Bueno, de hecho hay algunos que son, ‘vienes a mi casa, lo hacemos y te vas sin hablar casi, siquiera’. Sí, sí, es muy bonito todo. El mundo gay, la verdad es que no sabía yo tampoco que era tan superficial, rápido y demás. Y si hay gente que quiere desfogar en el momento y el resto... no les importa tu vida ni cómo seas a nivel interno, digamos, nada, nada, solo quieren... y ya (risas)”.

Autopercepción

Soledad no deseada

La soledad no deseada es una cuestión que atraviesa las vidas de muchas personas con discapacidad. Los obstáculos que plantea la falta de accesibilidad, junto con factores como la sobreprotección familiar o los prejuicios y estereotipos hacia las personas con discapacidad hacen que éstas tengan contextos de socialización muy limitados. Esther Castellanos habla de “vidas lineales” o “vidas de cinta teletransportadora”, en las que la persona solamente se mueve de un punto (su hogar) a otro (el centro médico, centro ocupacional, etc.). Inma Ruiz de Lezana señala que estos contextos de socialización empobrecidos limitan mucho las relaciones que pueden establecer y, en el terreno de las relaciones sexoafectivas, no proporcionan espacios para que las personas puedan tener diversas experiencias y un aprendizaje. Esto tiene un importante impacto en sus vidas, ya que provoca que tengan herramientas o recursos limitados a la hora de socializar.

En el caso de Arturo, podemos apuntar que tiene un contexto de socialización muy limitado, ya que según relata no cuenta con amistades cercanas o espacios donde conocer a otras personas. Internet y las redes sociales son un espacio de apertura para él, pues le dan la posibilidad de acceder a ámbitos o información que de otra manera le estarían vedados. También son una suerte de espacio virtual de socialización que le ofrece la posibilidad de conocer a otras personas o iniciar relaciones sexoafectivas. Sin embargo, reconoce que los vínculos que se forman en el ciberespacio son bastante endebles y poco sólidos.

Arturo siente, además, que los colectivos a los que pertenece no le proporcionan ocasiones para socializar. Considera que las asociaciones que trabajan con discapacidad no ofrecen estos contextos, al estar muy centradas en “la relación médico-paciente”, enfocadas a conseguir mejores tratamientos y condiciones, y dirigidas a las familias de las personas con discapacidad. Si bien no cuestiona la importancia del papel del personal médico o de las familias, considera que esto no satisface sus expectativas y/o sus necesidades, pues le gustaría que hubiese más espacios para explorar otro tipo de cuestiones o socializar.

Visibilidad de PCDFyO dentro de otros colectivos

Por otro lado, Arturo confiesa haber sentido una gran decepción tras participar en el movimiento LGTBIQ+, donde esperaba encontrar espacios de encuentro y socialización.



“Sí que es verdad que, cuando nacieron las asociaciones LGTBIQ+, sí que tenían un fin más social porque no había aplicaciones, porque era más represivo todo, porque no había tantas discotecas, Chueca, no era lo que es hoy en día (...). tenían un fin más social, pero ahora ya como hay redes y discotecas y eventos y no sé qué, pues ya consideran que las asociaciones y los partidos políticos son solo para reivindicar cosas, pero no para hacer amigotes, básicamente. Entonces, bueno, esa dicotomía, que a mí no me gustó mucho en su momento tampoco, pues dije, ah, bueno, pues si esto es lo que hay, cariño, pues vale”.

Esta experiencia lleva a Arturo a considerarse a sí mismo como “raro”, pues siente que no encaja en ninguno de los dos ámbitos (ni en el colectivo de personas con discapacidad ni en el colectivo gay). El movimiento asociativo de personas con discapacidad no aborda las cuestiones que a él le preocupan, ya que está muy centrado en cuestiones de accesibilidad, y él echa en falta cuestiones más “sociales”, “todo el amplio espectro de cosas que nos atañen como personas que somos”.

Además, tiene la sensación de que para poder ser incluido en el colectivo LGTBIQ+ tiene que cumplir una serie de requisitos que él no satisface, como un mayor posicionamiento político o una forma concreta de vivir y visibilizar su identidad como persona homosexual.

“(...) me veía un poco raro, pues yo que sé, en estas cosas que te digo de llevar el ser gay por bandera y el 99 % que lleva siempre una bandera, yo que sé, de pulsera o la tiene en su cuarto, ese tipo de detalles que en teoría se ven súper normales, pues yo no. Entonces yo digo, pues debo ser raro porque no... Y en teoría todos los gais tienen que reivindicar X cosas o ser de X partidos políticos y yo tampoco”.

Para Arturo, el colectivo LGTBIQ+ no incorpora suficientemente las demandas de las personas con discapacidad ni tiene en cuenta la accesibilidad. Aunque en teoría estas cuestiones están integradas, considera que en la práctica esa inclusión no es una realidad.

“En el colectivo es mucho de... Ay, sí, sí, lo tenemos en cuenta, pero ahora mismo no es la prioridad, porque claro, tenemos otras cosas que hacer. (...) Y así han pasado 11 años y todavía no han hecho nada. Entonces ha sido parte de mi cabreo con el activismo, porque veo que, como te dije al principio, el tema de la discapacidad no lo tienen muy en cuenta, y aunque lo digamos, pero no es la prioridad ahora mismo”.



Por eso, Arturo ha decidido visibilizar esta realidad en la medida de sus posibilidades, una cuestión que siente que no es bien recibida por parte del colectivo, que no deja espacio para la crítica.

“Yo me centro más en la discapacidad y en la discriminación hacia la discapacidad que hay dentro del colectivo. Que eso queda como muy mal y a la gente no le gusta, porque es como tirarse piedras sobre el tejado. A mí me han dicho que incluso fomento la LGTBIQ+ fobia, que sí casi soy de Vox. Sí, porque hoy en día la idea es que no se puede criticar al colectivo LGTBIQ+ en público”.

La faceta más reivindicativa del movimiento LGTBIQ+, que apuesta por la visibilidad de sus integrantes y por un posicionamiento político explícito, le causa incomodidad. Arturo rechaza el imperativo de posicionarse y siente que no hay espacio para otro tipo de apuestas políticas o para una posición más dubitativa o con menos certezas. Su mayor interés a la hora de participar en el movimiento LGTBIQ+ es visibilizar a las personas con discapacidad, sin necesidad de entrar en otras cuestiones. También podemos apuntar que en su núcleo familiar se mira con desaprobación este tipo de reivindicaciones:

“Cuanta más visibilidad ven, peor lo llevan. O sea, los últimos años tenemos muchísima visibilidad, lo retransmiten las teles públicas, eso lo llevan muy mal, fatal. ‘¿Por qué con mis impuestos se tienen que pagar estas cosas?’ (...) Creen que es demasiado”.

Esta conciencia de su diferencia le lleva a afirmarse en ella, renunciando a encajar en lo que se espera de él, y a socializar con otras personas. Aun así, Arturo reconoce que tiene sus costes, como una mayor soledad. Aunque de alguna manera considera que está acostumbrado, Arturo confiesa que le preocupa, sobre todo de cara al futuro, cuando ya no estén sus padres. No se visualiza viviendo en una residencia o contratando a una persona para que le asista, sino que su deseo es poder compartir su vivienda con personas con quienes le una un vínculo de amistad. Esta forma de convivencia no solo resolvería los apoyos que necesita, sino que también sería una forma de evitar esa soledad que siente.

“Yo eso, es otra rareza mía, es verdad que hoy día la gente lo reivindica mucho, las asistentes personales y demás. Pero yo sí puedo... Si puede ser mi última opción, yo lo prefiero, y puedo tirar antes, pues eso, de conocidos que por ser desprendidos quieran compartir piso con alguien así, pues yo mejor. (...) No quiero que sea estrictamente laboral. Quiero que haya un poco más de implicación personal, que no siempre hay en las relaciones laborales”.



Se trata de un modelo de convivencia en el que los cuidados y apoyo que necesita una persona con discapacidad no se resuelven en la familia, ni tampoco a través de profesionales, ya sea con ayuda domiciliaria o en una residencia. Nos parece interesante esta búsqueda de otro tipo de relación y convivencia, que está relacionado con la necesidad de articular, en palabras de Inma Ruiz, “comunidades y contextos más amables y más sensibles a la vulnerabilidad, como cualidad humana, en la interdependencia, el yo te cuido a ti, tú me cuidas a mí”.



Caso 3: Mujer de Alicante

María (Alicante, 1960) es una mujer de 63 años que vive en un centro residencial de atención integral a personas con discapacidad.

Se le diagnosticó poliomielitis con solo dos años y medio de edad. Esta enfermedad está ocasionada por el virus de la poliomielitis o poliovirus. La gran mayoría de las infecciones por poliovirus no producen síntomas, pero de 5 a 10 de cada 100 personas infectadas pueden presentar algunos síntomas similares a los de la gripe. En 1 de cada 200 casos el virus destruye partes del sistema nervioso, ocasionando la parálisis permanente en piernas o brazos.

A consecuencia de las secuelas de esta enfermedad, María se desplaza en silla de ruedas y necesita un concentrador de oxígeno portátil para respirar. Durante dos años, su madre la llevó a rehabilitación para que recuperase la movilidad en brazos y piernas. Los médicos desaconsejaron una intervención quirúrgica ya que aseveraron que nunca podría recuperarse por completo. Durante un tiempo estuvo caminando con elementos de apoyo, hasta que tuvieron que ser sustituidos por una silla de ruedas.

María pertenece a una familia numerosa, compuesta por tres hermanas y tres hermanos. Vivía junto a su madre, su padre, su abuela, sus tíos y sus seis hermanos en una casa de unos 80 metros cuadrados, por lo que jamás pudo disfrutar de intimidad.

Durante su infancia no acudió al colegio. Una profesora se desplazaba a su casa y entre sus hermanas y su tía le enseñaron a leer y a escribir. Después, completó la Educación General Básica (EGB) asistiendo a clases por las noches.

Tiene una hija de 32 años con su expareja, que falleció hace unos años. Se separó de él hace 16 años. Cuando nació su hija, María se fue a vivir al pueblo de su pareja. También, cuenta que, su madre siempre ha sido muy sobreprotectora con ella y no aceptó su embarazo. Según ella, y por su situación de discapacidad. No hubiera podido criar a su hija sin ayuda. Por otro lado, no aceptaba a su pareja, hasta el punto de no dejarle entrar en su domicilio.

Desde hace 9 años, María vive en un centro residencial de atención integral a personas con discapacidad. Explica que el motivo que la llevó a ingresar allí es que vivía sola y su casa no estaba adaptada para ciertas actividades del día a día como, por ejemplo, el aseo personal. Cuenta que apenas ve a sus hermanos, y que solamente su hija va a visitarla a la residencia con cierta frecuencia. Afirma que, por su carácter, prefiere aislarse del resto de compañeros, por lo que se siente muy sola.

Hoy, María vende décimos de lotería. Por su discapacidad, ha tenido muchas dificultades para acceder al mundo laboral y a condiciones de trabajo dignas, lo que ha provocado que esté en situación de vulnerabilidad económica.

Acceso e información sobre salud sexual y reproductiva adaptada

Como sucede en el resto de las historias de vida, en el caso de María encontramos numerosas carencias en el acceso a la información sexual y reproductiva. Según detalla, en su adolescencia no recibió ningún tipo de información en materia de sexualidad por parte de su familia ni de otras instancias. Explica que ni su madre ni su padre hablaron nunca de esta cuestión ni con ella ni con sus hermanas, porque era un tema tabú. En este sentido, cabe apuntar que la infancia y adolescencia de María se desarrollaron



durante el Franquismo, una época en la que se cercenaron los derechos de las mujeres y no se concebía la educación sexual como un derecho. Esta creencia fue asumida por gran parte de la población, como sucede en la familia de María. Aun así, ella busca la forma de acceder a esa información, a través de los folletos que había a disposición de los usuarios en los centros de salud.

Actualmente, en el entorno de la residencia, María explica que echa en falta recibir información sobre estas cuestiones, como se hacía anteriormente. Recuerda que hace algunos años desde el centro organizaban reuniones grupales con un psicólogo especializado en sexualidad, pero estas han dejado de realizarse. Sin embargo, aclara que, cuando se realizaban estas reuniones grupales, ella no acudía porque no quería exponerse delante de todo el mundo. Por eso, desde el centro le ofrecieron la oportunidad de hablar en privado con el psicólogo en un par de ocasiones. Fueron unos encuentros que María agradeció mucho, ya que pudo expresarse y conversar libremente.

“Bueno, si es con él, vale. Pero si es con él. Y sí que conseguí dos veces hablar con él. Era majísimo. Era un hombre con el que daba gusto hablar. Hablaba de todo esto, sin prejuicios, sin nada. (...) Era muy abierto, no sé. Yo, las dos veces que estuve con él, de verdad que me encantó. (...) Es una de esas personas con las que da gusto hablar, sin tabúes. Cuando encuentro a una persona así, me tienes que cortar la lengua para que me calle”.

Accesibilidad de los servicios sociosanitarios

Como hemos visto anteriormente, la accesibilidad de los servicios sociosanitarios puede suponer un problema para las personas con discapacidad, especialmente con una discapacidad motora, como le sucede a María. En su caso, explica que no suele ir a los servicios de salud, pero que, cuando va, la atención que recibe su médico es buena y no tiene problemas para acceder al centro, ya que tiene una rampa para subir con silla de ruedas.

Sin embargo, relata que cuando se quedó embarazada, a principios de los años 1990, tuvo que acudir a una consulta ginecológica privada, ya que el ambulatorio no estaba preparado para acceder con silla de ruedas. Además, señala que no tenía potros adaptados. Los que habían eran antiguos, no se podían subir ni bajar, por lo que no podía montar en ellos.

Según detalla, la atención que recibió durante el parto fue buena, aunque las camas del hospital eran muy altas, lo que le suponía un problema. Aun así, cuenta que se las arreglaba para poder subir a la cama sin ayuda.

“Decía: ‘Madre mía, a ver quién sube encima de la cama’. Y decía una: ‘Pues tienes que subir’. Y yo: ‘Ya, ¿cómo?’ Y decía una que estaba en la habitación: ‘Pues a ver cómo la subes’. ‘Pues nada, subiéndolo’. (...) Me ponía encima de mi silla, me daba la vuelta un poco, así de lado, y me ponía de rodillas encima de la silla. Estando en estado como estaba. Y de encima de la silla, a la cama”.



Esta situación supuso más complicaciones después del parto, pues cuenta que tuvieron que hacerle una cesárea y con las grapas apenas podía moverse. María tuvo que desarrollar estrategias para poder desplazarse y moverse sin apoyo.

“Como yo todo el movimiento lo hago de cintura, no podía moverme. Cada vez que me movía, me pegaban unos tirones.

Me decía la enfermera: ‘Venga, mujer, que te tienes que mover, no te puedes quedar acostada en la cama. Te tienes que levantar’. Y yo le decía a la enfermera: ‘Claro, como si fuera tan fácil’. Como si yo tuviera pies para poder bajar de la cama e irme a dar una vueltecica por ahí...”

Además, según el relato de María, se puede observar una falta de coordinación y de comunicación entre el personal sanitario, ya que no todos los médicos que la atendían sabían que María tenía una discapacidad motora y que tenía dificultades para moverse por sí misma. Esto le generaba muchas dificultades y dolores, pues le suponía una movilidad que carecía.

“Total, que me pongo a intentarlo (...) una hora para bajar. Y cuando ya estoy abajo, entra la enfermera corriendo: ‘Oye, ¡súbete! ¡Que viene el médico!’. Digo: ‘¿Tú estás de cachondeo? Que me voy a subir yo encima de la cama, con lo que me ha costado bajar... Pues, ¿sabes qué te digo? Que me voy a acostar aquí y si no, que venga después’. Cuando llegó el médico: ‘Hola, María, ¿cómo estás? Era para verte’. Y yo le digo: ‘Pues como no me veas aquí sentada no me vas a ver. Porque yo encima de la cama no voy a subir hasta después de comer’ (...) le digo, porque no se notaba que estaba discapacitada, ‘encima de que soy discapacitada, que no puedo andar, me hace bajar de la cama como he podido... ¿Y ahora me dice usted que me suba? Pues como no me suba con la grúa, no subo’. Y me dice: “Bueno, déjalo, da igual, se puede pasar. No sabía que estabas discapacitada”. Este fue otro médico, porque el que me sacó a la chiquilla era mi ginecólogo”.

Como explican las expertas y ejemplifica el caso de María, no se trata solo de una falta de accesibilidad material en los servicios sanitarios, sino de que falta un enfoque integral sobre discapacidad, que permita dar un trato adecuado y respetuoso a estas personas.

Una vez nació la niña, cuenta que optó por acudir al hospital público a realizarse las pruebas diagnósticas en vez de al ambulatorio, porque el primero era más accesible.



“Cuando yo he tenido que hacerme la citología siempre he tenido que ir al hospital, porque aquí en el ambulatorio yo no lo podía hacer.

El hospital tiene para poder entrar, tiene la camilla que se puede bajar, todo lo bajo que se puede. Acercaba la silla yo, todo lo que podía, y si no podía, venía un enfermero y me ayudaba a subirme encima”.

Entorno familiar o institucional

Gestión de la intimidad

Como veíamos en su biografía, María creció en una familia muy numerosa. Vivían todos juntos en la misma casa, en un espacio bastante reducido, por lo que no podía disfrutar de su propio “jardín de la intimidad”, en palabras de Natalia Rubio. Se trata de la posibilidad de disponer de un tiempo y un espacio propios, sin control ni supervisión ajena. Esta es una constante en las vidas de muchas personas con discapacidad, aunque en el caso de María se extiende a toda su familia, debido a la falta de recursos y a convivir varias personas en un espacio reducido.

María considera que su familia, y especialmente su madre, siempre la han sobreprotegido debido a su discapacidad.

“Los padres cuando hay un discapacitado en casa lo protegen muy mucho, demasiado. No lo dejan respirar. Y eso es malo. Hay que saber dejarlo y si te pegas el trompazo ya te levantarás, porque si no, nunca te enseñan. Pues ella me lo tenía todo... Yo le cogí miedo, le cogí pánico a mi madre. Tenía un respeto así... Yo cuando quería algo siempre acudía a mi padre”.

Isabel Caballero señala cómo en ocasiones las familias de personas con discapacidad están imbuidas por la idea “de que hay que proteger a la persona, y proteger es sobreproteger y cercenar derechos, y sobre todo de las mujeres”. En este sentido, vemos cómo en el caso de María el cuidado se confunde con sobreprotección y control, un rol que ejerce principalmente su madre. La figura materna trata de controlar todas las facetas de su vida: relaciones de pareja, amistades... Sin embargo, este ejercicio de control no es asumido pasivamente por parte de María, que trata de zafarse de la supervisión con diversas estrategias.



“Pero cuando empecé a decirle ‘chao, chao, vuelo...’ Había una amiga que cojeaba de un pie, pero tenía su carnet de coche y todo. Iba donde le daba la gana. Me acuerdo que me decía: ‘tú, venga, vámonos, yo puedo contigo’. Digo: ‘verás tú mi madre cuando se entere de que me voy contigo’. ‘Tu madre, tu madre... siempre estás igual... Venga, ¡vámonos!’ (...) Mi madre: ‘¿A dónde vas?’ ‘Con Angelita’. ‘¿Con esa ‘pendona?’ ‘¿Por qué te pones de esa forma con ella?’ ‘Porque ya te está calentando la cabeza para que hagas lo que te dé la gana. Y mientras tú vivas bajo este techo harás lo que yo quiera’”.

También se puede observar cómo este ejercicio de control está muy imbuido por una ideología sexista sobre la moral y el comportamiento femenino, de la sexualidad como un ámbito que está vedado a las mujeres (no solo a aquellas con discapacidad) y en la que éstas deben permanecer en el hogar y comportarse con decoro. Esto tiene como consecuencia que María no disponga de un espacio para poder desarrollar su intimidad y mantener relaciones afectivas.

“Lo hice con él, pero... bajo un pino, porque no tenía casa. O dentro del coche de un amigo”.

Una vez que María entabla una relación de pareja con el futuro padre de su hija, las cosas no mejoran en cuanto a la disposición de espacios de intimidad. Su madre rechaza esta relación y le prohíbe a él la entrada en su casa.

“Estando ella en casa, él no podía subir. Como estaba mi abuela, a lo mejor para Navidad sí que subía, pero no tenía que estar ella. Y siempre jaleo con él. Y cuando me quedé en estado, mi madre me decía: ‘Ten cuidado, no te quedes en estado, eh’”.

Esta relación de sobreprotección se dirige especialmente a controlar la sexualidad de María, pues su madre teme que se quede embarazada. El control llega hasta el punto de que su progenitora vigila la llegada de su menstruación: “Yo llevaba compresa de tela y con eso ella me controlaba también si venía...”.

A pesar de estar tomando precauciones mediante el uso de preservativo, María se queda embarazada sin haberlo buscado, tal y como relata. Esto provoca un gran enfado a su madre, poniendo en cuestión si había utilizado protección y si era una estrategia para que su pareja entrase en casa.



“Mi madre cuando se enteró me cogió por banda: ‘Es que tú no sabes cómo hacer para que este entre en casa, eres una...’. ‘Vale, lo que tú digas... Yo no lo he hecho a propósito, es que ha venido...’. ‘¿Es que no has gastado?’ ‘Claro que gasté, se quedaría dentro’”.

Los intentos de control materno sobre la sexualidad y reproducción de María no se quedan ahí, ya que posteriormente, intenta disuadirla de volver a quedarse embarazada, insistiendo en que se someta a una intervención para ligarse las trompas. Podemos observar cómo por parte de su madre hay una visión de la anticoncepción no como una herramienta liberadora para poder disfrutar la sexualidad, sino como forma de controlar la reproducción. Sin embargo, María resiste estos intentos de control y opta por otro método anticonceptivo, que no es definitivo: “Estuve tomando pastillas muchos años cuando tuve la chiquilla porque mi madre quiso que me ligara las trompas y dije que no”.

Según María, esta sobreprotección de su madre radica en el desconocimiento y en la idea infundada de que, en su situación, con una discapacidad, no podía ser madre. Así, en la reacción de su madre se combina el temor a que empeore su salud con la sensación de que no podrá cuidar adecuadamente de su hija. Esto último está influido, como señala Isabel Caballero, por la falsa idea de que la crianza es únicamente responsabilidad de las madres.

“Porque estaba con la manía de que yo no podía tener hijos porque, pues tal como estaba... Y cuando me quedé... No veas tú, un miedo...”

Mi madre lo que más temía es que me pasara algo, por eso no quería que me quedara en estado. Decía: ‘Cuando estás en la silla de ruedas tú no puedes tener un estado normal’. A lo mejor antiguamente se decía que la gente en silla de ruedas no podía tener un hijo porque podía correr peligro de que le pasara algo”.

Por otro lado, María tampoco siente que tenga intimidad en el centro residencial donde vive actualmente. Esto se debe principalmente a que comparte habitación en el centro y que la división de las habitaciones se hace por géneros, hombres y mujeres. Así, no dispone de un espacio propio donde poder mantener relaciones con personas externas, algo que además explica que no está permitido en el centro.

“Yo tenía amigos a los que podría decir: ‘Venga, pues te vienes un día a mi habitación, vemos una película, vemos algo y estamos acompañados’. Pero aquí yo sé que me van a decir que no (...). Yo le decía al psicólogo del centro ‘es que no hay intimidad’”.



Según detalla, ella y otras compañeras han tratado de negociar con la dirección del centro para que habiliten una habitación para poder mantener encuentros sexuales, pero la respuesta ha sido negativa. Desde el centro se plantean problemas logísticos y de control de entradas y salidas de cara a poder implementar una experiencia de este tipo.

“Lo hemos intentado, por parte del psicólogo y de otras chicas, a ver si se podía poner una cama o una habitación para hacerlo. Yo no lo he visto. (...) Es que ni para la gente que a lo mejor tiene una pareja aquí”.

A este respecto, Inma Ruiz de Lezana señala que los centros residenciales tienen un amplio margen de mejora para poder integrar el derecho a la intimidad de las personas con discapacidad y reconocer este tipo de necesidades.

Esta falta de intimidad tiene ciertas repercusiones en la vivencia libre de la sexualidad de las personas con discapacidad. Por un lado, no tener espacios donde mantener relaciones sexuales provoca la existencia de episodios en las que una persona realice su práctica erótica en espacios que pueden no ser apropiados. Como explica esta sexóloga, es necesario reconocer esta necesidad y proporcionar un espacio donde pueda tener lugar, para evitar comportamientos inadecuados: “Una adecuación de los espacios de intimidad significa tener un sí donde ubicar tu experiencia erótica”.

En este sentido, María siente que no tiene un espacio donde desarrollar esa práctica erótica, ya sea de forma individual o en compañía, pues comparte habitación. Eso le lleva al punto de sentir que su sexualidad es algo que tiene que reprimir, un deseo que tiene que mantener “bloqueado”.

“Realmente yo bloqueo la mente y digo: ‘No puedo, no quiero hacerlo. No, no. Me mato’. Como si no sintiera nada”.

Sumado a lo anterior, las expertas señalan que, en algunos casos, existen ciertas dinámicas por parte del personal que trabaja en los centros residenciales que no favorecen el acceso a la intimidad de sus usuarios. Según la percepción de estas, no es algo que se haga a propósito, sino que son dinámicas que están tan instauradas en el día a día de la residencia que no se tienen en cuenta las posibles repercusiones que pueden tener en cuanto a la vulneración del derecho a la intimidad. En este sentido, Inma Ruiz de Lezana apunta que la intimidad no es solo una cuestión de espacios sino de tiempos. María cuenta cómo este control llega hasta el punto de supervisar el tiempo que pasa en la ducha.



Autonomía y vida independiente

En ocasiones, las personas con discapacidad pueden encontrar ciertas dificultades a la hora de llevar una vida autónoma e independiente. Esto dependerá del tipo y del grado de discapacidad que tenga la persona en cuestión, pero también de su entorno y de los recursos de los que se disponen. Hemos visto cómo en muchas ocasiones es el propio entorno familiar o institucional el que limita su autonomía y su capacidad de tomar decisiones libremente.

A pesar de su discapacidad, María es una persona que reivindica su independencia y autonomía sobre todas las cosas. Se trata de un valor muy importante para ella y que ha marcado muchas de sus decisiones vitales. Así, desarrolló diversas estrategias para escapar del control y la sobreprotección familiar. Empezó un proyecto de vida independiente con su pareja cuando se quedó embarazada, y cuando se separó mantuvo su propia vivienda en vez de volver al hogar familiar, sosteniéndose económicamente a pesar de todas las dificultades. Actualmente, en la residencia también se esfuerza por ser lo más independiente posible, en la medida de sus posibilidades.

“Si la gente, a ver, cuanto menos haga, cuanto menos te ayude mejor, porque eres más independiente. Yo mi independencia no la quiero perder. El día que la pierda es porque o no me encuentro bien, o porque ya no tengo bastante fuerza en mi brazo para poder hacerlo”.

Socialización diferencial

Como hemos visto, la discapacidad y la falta de accesibilidad que encuentran las personas con movilidad reducida limitan mucho sus contextos de socialización. En el caso de María, que se desplaza en silla de ruedas y con un concentrador de oxígeno portátil, cuenta que tenía problemas incluso a la hora de salir de casa. Explica que, antes de entrar en la residencia, tuvo muchos problemas para encontrar un piso que fuese accesible. Cuenta que cada vez que tenía que llevar a su hija al colegio tenía que esperar a que pasara alguien por la calle para ayudarla a bajar a la calle, hasta que, cansada de tener que recurrir a esa ayuda, encontró un método para hacerlo ella sola, porque si no su hija llegaba siempre tarde. Sin embargo, recuerda que se apuntó a la asociación de madres y padres del colegio (AMPA) para hacer las actividades escolares con su hija y sus compañeros, y con su vecina que siempre estaba en su casa. Ante la falta de ayudas de su entorno y de instituciones, María no se resigna y desarrolla estrategias para poder realizar las actividades cotidianas, atender la crianza de su hija y participar en la vida social.

Estas barreras en la accesibilidad también suponen una dificultad a la hora de mantener relaciones sexuales. En la actualidad, al no disponer de un espacio para mantener relaciones íntimas en el centro residencial, cuando María quiere tener relaciones debe buscar un lugar fuera. Esto plantea una dificultad añadida, ya que no todos los espacios están adaptados y acceder a ellos implica un desembolso económico que puede ser muy costoso, especialmente para alguien con pocos recursos.



“Fuimos al hotel más barato que hay. Pero claro, no estaba preparado para nosotros, para mí. No se podía entrar. Entonces fuimos a otro, que había ascensor. Pero cuando entré no se cerraban las puertas del ascensor. Entonces nos quedamos fuera con las ganas. Tuvimos que dejarlo para otro día. Pero, claro, en el otro hotel una habitación valía 84 euros. Entonces, claro, hay gente que no tiene 84 euros para ir a un hotel. Y a lo mejor con 35 euros puedes hacerlo, pero no está adaptado”.

Esta escasez de contextos de socialización, explica Inma Ruiz de Lezana, hace que muchas personas con discapacidad recurran al uso de aplicaciones y chats para conocer gente o ligar. Ruiz de Lezana señala que, en muchos casos y debido a esta socialización empobrecida, estas no tienen los recursos de aprendizaje suficientes para hacer una valoración de las intenciones que tiene la otra persona respecto a ellas, lo que las hace más vulnerables en estos entornos. Como explica esta sexóloga:

“Porque yo estoy viviendo sin recursos para socializar en lo concreto, en lo presencial, en lo que me da mi aprendizaje válido, y me meto en un mundo virtual donde todo es mucho más complejo y mucho más ambivalente, y escondido, a veces”.

Algo así sucede en el caso de María, que recurre al uso de chats de Internet o aplicaciones de mensajería instantánea, como Telegram, para hablar con hombres a los que no conoce fuera de las pantallas. Según cuenta, utiliza estas herramientas con el fin de encontrar una amistad y “si luego surge algo...”. Aclara que, en principio, no lo hace en busca de sexo, y que tampoco quiere mantener conversaciones con hombres casados porque ha tenido malas experiencias en estos casos. Sin embargo, relata que se ha sentido engañada varias veces por hombres que no le contaban la verdad sobre su vida, que más tarde ha terminado descubriendo.

Asimismo, María cuenta que en estos chats muchos hombres, cuando se enteran de que tiene una discapacidad, dejan de hablar con ella.

“Y después va y me dice: ‘¿Tienes Telegram?’ Digo: ‘Sí, tal, si no dame tu número y ahora te agrego’. Pero yo antes de hacer eso siempre digo que soy discapacitada. (...) Y digo: ‘Vale, pero te tengo que decir que soy discapacitada’. Como si le hubiera dicho algo... Yo creo que se desconectó y ya ni me habló ni nada”.



Este rechazo ha ido más allá en algunas ocasiones, en las que María se ha visto expuesta a ciertas situaciones de violencia por parte de los hombres que ha conocido en los chats cuando se han enterado de su situación. Esto ha hecho que desarrolle estrategias para protegerse, como utilizar pseudónimos cambiantes para evitar que la reconozcan.

De esta manera, vemos cómo los estereotipos que existen en torno a las personas con discapacidad condicionan la vivencia libre y segura de su sexualidad. Estos prejuicios dan lugar a situaciones de rechazo, que tienen ciertas implicaciones en su autoestima, como veremos más adelante. Muchas mujeres con discapacidad han interiorizado la idea de que sus cuerpos no son válidos, de que no pueden ser personas amadas ni deseables, lo que les lleva a entablar relaciones de pareja atravesadas por relaciones de poder y dominación y por la falta de asertividad de las mujeres, en las que se normalizan situaciones de abuso.

Autopercepción

María se considera a sí misma una persona de carácter muy fuerte. Cuenta que se siente muy sola y, en cierto modo, podría decirse que se encierra en sí misma para esconder su vulnerabilidad de los demás, por lo que le cuesta relacionarse con otras personas y entablar relaciones estrechas de amistad. Sin embargo, esta culpabilidad es también fruto del contexto y del rechazo que hay hacia la discapacidad.

“Cada uno tiene una manera de pensar y yo tengo... A ver, no es que sea mala, pero tengo un carácter muy fuerte y lo que pienso lo digo. Y yo, para no tener discusiones con nadie, pues me encierro en mí misma. Prefiero meterme en la habitación y ponerme a hacer cosas (...) a veces me encuentro muy sola porque no me abro”.

Explica que en la residencia no tiene amigos para salir y que aprovecha cuando sale a vender décimos de lotería para hablar con gente y sentirse acompañada.

“Voy a vender lotería por ahí. Hablo con uno, hablo con otro. Hay gente que me dice que no, pero la gente que me dice que sí... me quedo un ratito a hablar con ellos y así se me pasa el día o el fin de semana”.

Sin embargo, echa en falta tener relaciones más profundas, no necesariamente de pareja, sino de amistad.



“A mí me gustaría tener una relación. Tener una pareja. Decir: ‘Hola, cariño. Hola, mi amor’. Que me diga: ‘Mira, me tienes aquí para lo que tú quieras y no estás sola’. Pero es que yo creo que la mayoría... Si la gente que está bien se siente sola los que estamos así aún nos sentimos más solos. Aunque estemos en un centro. Aunque haya 36 personas. Cada una tiene su vida. (...) De verdad que me encuentro sola. A mí me gustaría salir y decir un fin de semana: ‘Me voy contigo y nos tomamos algo’. Comemos o hablamos o yo qué sé. Nos conocemos o somos amigos. Porque como yo digo, la amistad ante todo. Hay que ir poquito a poquito y poner un granito y otro granito hasta conseguir una amistad verdadera, que cuando te diga: ‘Oye, necesito ayuda’, pueda contar contigo, no solamente para tener sexo”.

Podemos relacionar el relato de María con las observaciones de expertas como Inma Ruiz de Lezana y Esther Castellanos, que señalan cómo muchas personas con discapacidad tienen contextos de socialización muy empobrecidos, con vidas muy limitadas a unos pocos entornos sociales.

Por otra parte, María cuenta con tristeza que su familia no va a visitarla a la residencia. Según detalla, su hija acude de vez en cuando o se ven fuera, pero sus hermanos nunca han ido a verla. Por esta razón, María asegura que prefiere ocultarse en su habitación los fines de semana porque le apena ver cómo sus compañeros sí reciben visitas de sus familiares.

“Cuando vivía en mi casa me decían: ‘Vengá, te ayudo’. Pero uno de ellos decía: ‘Si tu hija no te ayuda, yo no voy a ayudarte. Tienes a tu hija, que te ayude tu hija’. Y aquí, como sabe que hay gente que si necesito ayuda me la da... Pero no es lo mismo. Porque yo veo que llega el fin de semana y mucha gente viene a ver a sus familiares. ¿Y yo qué hago? Pues me meto en la habitación, cierro la puerta y no estoy. Porque eso me produce un poco de tristeza. Me dan ganas de llorar”.

Como hemos visto, esta sensación de soledad es algo que atraviesa todas las historias examinadas en este estudio, y está relacionada con la escasez de oportunidades de socialización y con la dificultad para articular entornos amables para la vulnerabilidad y los cuidados, como apuntaba Inma Ruiz de Lezana.

Además, María es una persona que tiene una gran sensibilidad hacia los animales. Cuenta que antes tenía un perro que, cuando se sentía triste, se iba a pasear con él. Entre lágrimas explica que tuvo que dejarlo durante la pandemia porque no podía salir con él y que lo cogió una casa de acogida. Le dijeron a su yerno que cuando pasara todo, si quería verlo, solo tenía que llamar y se lo llevarían, pero nunca lo hizo.



“Me produce mucha tristeza porque cuando me separé de mi pareja, el perro lo quería mucho a él, estuve añorando bastante tiempo. Y le dije: ‘No te preocupes, que yo no te voy a dejar abandonado. Tú estarás conmigo hasta que esto acabe’. Y cuando pasó esto se me quedó un vacío aquí dentro. Yo realmente tenía ganas de verlo, abrazarlo y decirle: ‘No puedo cuidarte, te vas con otra familia. Tranquilo que yo te di y tú vas a estar bien’. Como una despedida. Pero no me dejaron”.

Sumado a las dificultades en la socialización, como se adelantaba en el apartado anterior, los prejuicios hacia las personas con discapacidad provocan ciertas afectaciones psicológicas que repercuten en su autopercepción y autoestima.

“Hay veces que digo: uf, tengo de todo... Discapacidad, gorda, sin dientes... Pero repito, es verdad que todo eso lo digo riéndome, ¿sabes? Con oxígeno, con apnea del sueño...”.

En este sentido, como veíamos en el capítulo en el que se recogen las aportaciones de las expertas, estas apuntaban a que muchas mujeres con discapacidad tienen tan interiorizada la idea de que sus cuerpos no son válidos, que esto les lleva a buscar la aceptación y aprobación de otras personas. Asumen la mirada social que las ve como seres que no pueden ser deseables ni deseantes.

Aun así, hay que señalar que en el caso de María no interioriza completamente esta mirada social que la invalida. Manifiesta un rechazo a verse a mí misma como una persona pasiva y dependiente. Es alguien que se considera “muy suya” y necesita sentirse autónoma e independiente, una cualidad por la que ha luchado a lo largo de toda su vida.

“Yo lo he hecho todo siempre. No he necesitado ayuda de momento. (...) Procuraré no ponerme mala, intentar hacer gimnasia para mantenerme fuerte. Yo creo que si tuviera que hacérmelo todo la gente me cogería una depre. Sí, porque soy muy mía. Yo soy de hacer lo que me da la gana. Me acuesto cuando quiero. Me levanto cuando quiero. Me levanto a la hora, pero me levanto, y me lo hago todo”.

Por eso, cuando se quedó embarazada, quiso demostrarle a su madre que podía criar a su hija sin ayuda, a pesar de que esta no la creía capaz debido a su discapacidad. Su maternidad fue una forma de probar ante su madre que a pesar de su discapacidad era capaz de salir adelante y criar a una hija.



“Y a veces, ¿a quién recurren? A los padres, a los abuelos... Pero una que está discapacitada, ¿qué pasa? Que sacamos todas las fuerzas que tenemos, no sé de dónde, pero las sacamos. Es como decir: ‘Si siempre habéis pensado que somos unos inútiles, te voy a demostrar que estando yo como estoy, no soy tan inútil como vosotros creéis’. (...) Mi madre siempre me ha tenido muy protegida. Cuando me quedé en estado me decía que necesitaba ayuda. Yo le quise demostrar que no necesitaba ayuda de nadie para poder criar a mi hija, que yo misma podía criarla y sacarla adelante”.

Por último, en relación a la vivencia de su sexualidad, María siente que no ha podido desarrollarse completamente, a pesar de considerarse a sí misma una persona muy sexual. Según su percepción, ha tenido que reprimirse y bloquear su deseo sexual porque le han hecho creer que es una cuestión que no le compete y que no está bien. Así, vemos cómo sus necesidades y deseos chocan con un contexto social que no favorece su desarrollo, en el que se entrecruzan estereotipos y prejuicios contra las personas con discapacidad, falta de espacios donde desarrollar su intimidad y una socialización centrada en controlar la sexualidad femenina.

5

Otra mirada: en diálogo con personas expertas en derechos sexuales y reproductivos





Los derechos sexuales y reproductivos son “una gran asignatura pendiente”. Esta afirmación de Isabel Caballero, de la Fundación CERMI Mujeres, es una reflexión que comparten las expertas consultadas para esta investigación. Se considera necesario avanzar, afianzar y garantizar estos derechos para toda la población ya que, como señala la presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, Natalia Rubio, “hay un desconocimiento absoluto de qué son los derechos sexuales y reproductivos en general en la población, y más concretamente en las personas con discapacidad”.

Asimismo, las expertas aportan dos consideraciones clave a la hora de abordar esta cuestión. Por un lado, aplicar la perspectiva de género para abordar los derechos sexuales y reproductivos es fundamental, ya que las mujeres son quienes sufren las mayores vulneraciones y es necesario visibilizar estas situaciones específicas. Y, por otro, una perspectiva interseccional, que permita dar cuenta de cómo las personas están atravesadas por múltiples discriminaciones, y que las vulneraciones varían mucho en función del tipo de discapacidad que se tenga, o si se trata de situaciones de discapacidad múltiple.

Avances en los últimos años

¿Qué avances se han producido en relación a los derechos sexuales y reproductivos en los últimos años?
¿Cuál es la situación actual?

En primer lugar, Natalia Rubio señala que se ha avanzado en la visibilidad de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. “El abordaje de la sexualidad ha dejado de ser un tema tabú en los proyectos de vida de las infancias, adolescencias, juventudes, adúlces y vejez con discapacidad”. Las organizaciones que trabajan con discapacidad han creado grupos de debate y han realizado numerosas formaciones a profesionales, voluntariado y familias. En la misma línea, la sexóloga Inma Ruiz de Lezana señala que vivimos un momento de especial emergencia y visibilización de estos derechos, que responde a un cambio de paradigma:

“[...] estamos transitando de un antiguo paradigma médico-rehabilitador, asistencial, social, que va transformándose en este paradigma de la diversidad, que evidencia que las situaciones de discapacidad, desde luego, no son una cualidad inherente a las personas que las llevan, sino que son hechos de diversidad humana”.

Por su parte, Isabel Caballero destaca la labor de los grupos de mujeres con discapacidad. Estos han realizado un importante trabajo de incidencia que ha logrado impulsar numerosos cambios, desde el reconocimiento de derechos al impulso de programas e iniciativas.

Sin embargo, se coincide en señalar que los avances más significativos se han producido en el terreno legal, donde ha tenido lugar “una reforma total de nuestro ordenamiento jurídico”, en palabras de Isabel Caballero. Actualmente los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad están formalmente reconocidos. Así, las expertas destacan:



- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006): su firma marca un cambio de paradigma que dio lugar a numerosos cambios legislativos.
- La reforma del Código Penal del año 2020 (con la eliminación del párrafo segundo del artículo 156), que prohíbe la esterilización no consentida de las personas con discapacidad.
- La modificación de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, para incorporar a las personas con discapacidad, que prohíbe las esterilizaciones, los abortos coercitivos y los embarazos forzados.
- La Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual, que incluye medidas para combatir la violencia contra las mujeres con discapacidad.
- La Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, que incorpora la perspectiva de la discapacidad.

Asimismo, se mencionan iniciativas a nivel autonómico como los Planes de Acción Integral para Mujeres con Discapacidad de la Junta de Andalucía, que contemplan la adaptación de las consultas ginecológicas y la formación a profesionales sanitarios; o la Estrategia de salud sexual y reproductiva de la Comunidad Valenciana.

Aun así, cabe hacer algún matiz en este panorama de avance general. Inma Ruiz de Lezana apunta que se puede apreciar un mayor reconocimiento de los derechos reproductivos frente a los derechos relacionados con el acceso al cuerpo y al placer. Este último ámbito presenta todavía una amplia posibilidad de mejora, no solo en relación a las personas con discapacidad, sino a toda la sociedad:

“[...] creo que, todavía, en el ámbito del reconocimiento de la dimensión placentera y del acceso al propio cuerpo y al propio placer, queda muchísimo que hacer. Y ahí es donde el paradigma de la sexualidad, de la dimensión hedónica, placentera, de la sexualidad, es una cuestión abierta para toda la sociedad, mucho más aún si hablamos de las personas que están en situación de discapacidad”.

Otro de los puntos de acuerdo entre las voces consultadas es señalar la distancia existente entre el reconocimiento legal de los derechos sexuales y reproductivos y su aplicación en la práctica. Como apunta la profesora de la Universidad de Alicante Esther Castellanos:

“Es decir, tenemos toda esa parte, diríamos, de la igualdad formal. En este caso, del aseguramiento de los derechos sexuales y reproductivos a nivel formal. Pero, a nivel efectivo, si hacemos el paralelismo que hacemos las feministas entre la igualdad formal y la igualdad efectiva, pues en el caso de los derechos de las personas con discapacidad hay ese gap. Ese gap, donde más se ve, es justamente en los derechos sexuales y reproductivos”.



A lo largo de las siguientes páginas veremos cómo este reconocimiento de derechos no siempre se concreta en el día a día de las personas con discapacidad.

Por último, algunas entrevistadas señalan cómo el avance de corrientes ideológicas y partidos de extrema derecha amenaza algunos de esos avances, con la retirada de fondos o el cuestionamiento de programas de derechos sexuales y reproductivos.

Prejuicios y estereotipos hacia las personas con discapacidad física y orgánica

La bibliografía existente sobre la imagen de las personas con discapacidad muestra cómo estas sufren numerosos prejuicios y estereotipos en relación con su sexualidad. Si se analiza esta cuestión con perspectiva de género interseccional, tal y como apuntan las expertas consultadas, se evidencia que, si bien los hombres también sufren los estereotipos, en el caso de las mujeres estos se agudizan porque se cruzan y retroalimentan con la cultura patriarcal. Así, hay una interconexión entre los prejuicios capacitistas y los prejuicios patriarcales en el caso de las mujeres.

Por otro lado, una perspectiva de la diversidad nos permite comprender que los estereotipos varían en función de la discapacidad que tiene una persona. Como señala Isabel Caballero:

“[...] en derechos sexuales y reproductivos, lo que percibimos es que los estereotipos varían. Si tienes una discapacidad física, bueno, puedes tomar decisiones por ti misma [...] hay una estigmatización muy evidente de las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidades psicosociales, con trastornos de salud mental”.

Dicho esto, en rasgos generales se observa que los prejuicios y estigmas hacia las personas con discapacidad oscilan entre dos extremos. En uno de ellos están los estereotipos que las conciben como seres asexuales, hasta el punto de negar “su propia naturaleza humana sexuada”, como señala Isabel Caballero, y de que no se las vea como hombres o mujeres, como apunta Inma Ruiz de Lezana. En el otro extremo se encuentran los prejuicios que las retratan como seres hipersexuales, algo que sucede especialmente con las discapacidades intelectuales o psicosociales. En el primer caso, la sexualidad se concibe como un ámbito fuera del alcance de las personas con discapacidad, que es –y debe ser– ajeno a ellas; y en el segundo, como un aspecto de estas personas que hay que controlar y reprimir.

El discurso que niega la naturaleza sexual de las personas con discapacidad conlleva una visión de estas como menores de edad. Se les infantiliza y se les concibe como seres incapaces de decidir sobre sus propios cuerpos, seres a quienes hay que mantener alejados de estas cuestiones. Se trata, como señala Inma Ruiz de Lezana, de una mirada que asexualiza a estas personas.

También existen una serie de estereotipos ligados a la reproducción, que señalan que la discapacidad es algo a erradicar, una característica que no se debe reproducir. De ahí que el estereotipo esté vinculado a la idea de que las personas con discapacidad no deberían tener descendencia. Para Isabel Caballero, este estereotipo está ligado a otro: el de la madre ideal. Es una imagen que traslada toda la responsabilidad de la crianza a las mujeres.



“[...] un modelo de madre idónea en esta sociedad que supone que las mujeres con discapacidad no cumplen. Esa idea falaz de que los niños y las niñas solamente son educados y criados por una persona, la madre, que tiene que cumplir con estos requisitos”.

Debido a la dificultad, para las mujeres con discapacidad, de encajar con este modelo ideal, existe un rechazo social a considerarlas aptas para la maternidad. Es importante señalar que este estereotipo solo se aplica a las mujeres; cuando se trata de la paternidad de hombres con discapacidad no se entra a considerar si son aptos o no, ya que subyace la idea de que los varones no desempeñan un papel tan importante en la crianza. Debido a la socialización diferencial entre mujeres y hombres, las primeras soportan toda una serie de expectativas relacionadas con el cuidado y la maternidad, como parte de su identidad de género.

Natalia Rubio observa cómo este estereotipo por el cual no se considera a las mujeres con discapacidad aptas para la maternidad las coloca en una encrucijada, ya que contradice un mandato de género clave para las mujeres, como es el de la importancia de su rol maternal.

“[...] muchas mujeres con discapacidad que viven en la sociedad donde nos ha tocado vivir se ven envueltas, arrastradas o condicionadas por ciertos modelos que nos condicionan a todas las personas para ser feliz. Parece que tienes que tener a alguien, tienes que tener pareja, tienes que formalizar, tienes que tener... Sí, ¿no?, un poco los mensajes de “¿a qué esperas? Se te va a pasar el arroz”, y estas historias que nos acompañan a cualquiera”.

¿Cuáles son las raíces de estos prejuicios y estereotipos? Las expertas coinciden en apuntar a la cultura patriarcal como raíz de muchos de ellos. En primer lugar, se considera que estas ideas preconcebidas se deben a un modelo de sexualidad capacitista y coitocentrista. Un modelo “limitado y limitante”, en palabras de Isabel Caballero, “una idea pequeña y estrecha que deja a mucha gente fuera”, como añade Natalia Rubio. Se trata de un modelo que reduce la sexualidad a la penetración y la genitalidad, por lo que no concibe, como señalan Esther Castellanos e Inma Ruiz de Lezana, otras formas de disfrute y expresión de la sexualidad. A esto se añade que es un modelo centrado en el placer masculino, que invisibiliza a las mujeres y que además está vinculado con otros mandatos de género, como apunta Natalia Rubio:

“Porque hablar de genitales, coito y orgasmo, en el fondo, la idea que se nos está transmitiendo es la sexualidad mejor vivida con alguien. Que para tener coitos, ¿qué se necesita? Como mínimo dos personas. Desde un modelo heterosexual. Sexualidad mejor vivida con fines reproductivos”.



Encontramos otra de las raíces de estos estereotipos en el modelo de belleza hegemónico. Este plantea una serie de patrones y exigencias (juventud, delgadez, cuerpos armónicos sin discapacidad, etc.) que es necesario cumplir para ser un sujeto deseable en sociedad. A las personas con discapacidad, y especialmente a las mujeres, se les transmite socialmente la idea de que su cuerpo no es válido, puesto que no encajan en este modelo. A esto se une, además, la falta de visibilidad de las personas con discapacidad, la ausencia de referentes y de otros modelos de belleza más diversos.

Estos prejuicios y estereotipos tienen numerosas consecuencias en las personas con discapacidad. En primer lugar, afectan a su autoestima, les hace sentir que sus cuerpos no son apropiados, no son deseantes ni deseables. Esto provoca, especialmente en las mujeres, una falta de iniciativa y de agencia, tanto para buscar relaciones como para el autoerotismo. Esto lleva como consecuencia negarles una parte clave de su identidad, de manera que una persona con discapacidad no se pueda concebir “como una mujer o un hombre que puede ser deseante y deseable, o sea, que pueda expresar su deseo erótico y también que pueda despertar el deseo erótico de otras personas”, como desarrolla Inma Ruiz de Lezana. Asimismo, la consideración de estas personas como seres asexuales supone que se les niegue la información sobre derechos sexuales y reproductivos y la educación sexoafectiva, lo que puede aumentar su vulnerabilidad a sufrir abusos, restándoles agencia y capacidad de decidir. También supone que las personas con discapacidad no se conciben como sujetos de derecho y, por tanto, puedan reclamar estos o denunciar su vulneración.

Esta concepción afecta de manera especial al cuerpo de las personas con discapacidad: no se asume que su cuerpo es suyo y que tienen derecho a decidir sobre él. De esta manera, se normaliza el acceso de otras personas al mismo, la ausencia de límites y de intimidad. Se interioriza el mensaje de que cualquier persona puede acceder a su cuerpo, y se naturalizan los abusos, hasta el punto de que cuesta reconocerlos como tales, como explica Natalia Rubio.

“[...] pueden vivir situaciones de transgresión de límites, situaciones de abuso donde ni siquiera la persona es consciente de que hay alguien que está haciendo algo feo con su cuerpo. Como están tan acostumbradas y tan acostumbrados a que cualquier persona puede acceder a sus cuerpos desnudos, si el día de mañana en su proyecto vital se tropiezan con una persona con unas intenciones que no sean buenas, pues no lo van a vivir como una transgresión. No lo van a vivir como una posible situación de riesgo, con lo cual no nos lo van a contar, con lo cual no nos vamos a enterar”.

La concepción de las personas con discapacidad como seres asexuales también conlleva que no se tenga acceso a un aprendizaje básico sobre normas sociales en relación al cuerpo y a la intimidad. Esto puede dar lugar a que se realicen conductas inadecuadas o de transgresión de límites, que son debidas al desconocimiento de estas normas y que se leen como producto de una libido excesiva, tal y como explica Inma Ruiz de Lezana.



“[...] una situación en la que alguien se estimula eróticamente fuera de un contexto adecuado, es interpretada muchas veces por el contexto como alguien que tiene una libido extrema o desajustada, cuando igual lo que le ocurre es que no tiene un espacio de intimidad donde realizarlo, o no tiene el aprendizaje necesario de esas normas sociales que todo el mundo aprendemos”.

La interiorización del derecho de terceras personas a decidir sobre su propio cuerpo puede llevar a que las personas con discapacidad acepten intervenciones que afectan al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Además, a la hora de realizar este tipo de intervenciones se puede llegar a utilizar como justificación el bienestar y la salud de estas personas, por lo que se asumen de manera acrítica.

El papel de las familias

Los prejuicios y estereotipos sobre las personas con discapacidad presentes en la sociedad también permean a las personas de su entorno familiar. La influencia de este tipo de concepciones puede estar en la base de intervenciones sobre el cuerpo de sus familiares con discapacidad, en las que se toman decisiones sin tener en cuenta la voz de la persona afectada, negándole de este modo su agencia. Como señalábamos más arriba, la mirada que asexualiza a las personas con discapacidad puede llevar a que no se les proporcione educación sexual, puesto que se considera un tema fuera de su alcance. En ocasiones esta noción puede motivar que se trate de disuadir a estas personas de ejercer sus derechos sexuales y reproductivos.

Por todo esto, las expertas coinciden en considerar que las familias desempeñan un papel ambivalente: por un lado, cumplen un rol fundamental como cuidadoras y sostén de las personas con discapacidad. Pero, en ocasiones, sus actuaciones pueden llegar a suponer una barrera para el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Isabel Caballero señala que nos encontramos ante un colectivo tremendamente sobreprotegido por las familias, en el que la actitud de cuidado hacia las personas con discapacidad se entrelaza con “ideas de que hay que proteger a la persona, y proteger es sobreproteger y cercenar derechos, y sobre todo de mujeres”.

Esta actitud de sobreprotección se dirige sobre todo a limitar la autonomía, el acceso a espacios de intimidad y a la capacidad de experimentar más allá del hogar, para evitar situaciones conflictivas o dolorosas. Sin embargo, esto conlleva una falta de aprendizaje de cuestiones básicas que termina incapacitando a las personas con discapacidad, como apunta Inma Ruiz de Lezana. Es necesario reconocer esta dimensión de su identidad para que puedan aprender a expresarla, evitando el silencio y la censura y apostando por el aprendizaje, como explica esta sexóloga.



“[...] en el asunto de la intimidad, yo suelo ser muy clara, porque claro, cuando recibes un “no” aquí, en el centro de día, “no”; en el autobús, “no”; en tu casa, “no”; en el trabajo, “tampoco”. ¿Y dónde “sí”? El “no” tiene sentido si hay un “sí”. Porque si no, lo que haces es, “pues donde puedo”, porque como no puedo en ningún sitio, intento mantener mi práctica erótica donde pueda. En sitios a veces inapropiados, a escondidas, en el almacén, cuando no te ven, en el baño. Una adecuación de los espacios de intimidad significa tener un “sí” donde ubicar tu experiencia erótica”.

Las expertas señalan que tras esta forma de actuar subyace muchas veces el miedo y el desconocimiento. Como explica Natalia Rubio, “las resistencias que nos podamos encontrar con las familias parten de que no siempre saben qué es eso de educación sexual, qué es eso de la sexualidad”. A esto se añade la persistencia de un modelo limitado de lo que es la sexualidad, por el que se considera que ésta no atañe a las personas con discapacidad. Según Esther Castellanos:

“Si las familias ejercen ese veto de que esa niña, esa joven, pueda desarrollar su sexualidad es porque, de alguna manera, lo que tienen en su cabeza, en ese imaginario, es una sexualidad coitocentrista”.

Sin embargo, nos encontramos en un momento de transición, en el que este modelo de sobreprotección convive con un nuevo paradigma que concibe la discapacidad como un hecho de la diversidad humana, como explica Inma Ruiz de Lezana. Para esta sexóloga, las familias están asumiendo este cambio de forma paulatina, pero es necesario tener en cuenta que estamos en un contexto en el que coexisten diversas formas de afrontar la sexualidad:

“Estamos en un momento en el que todavía conviven el modelo de educación sexual de nuestros abuelos y abuelas con el momento de la hiper explicitación de lo sexual. Esos dos modelos conviven. Estamos percibiendo una necesidad de abordaje del tema, pero parece que faltan herramientas para hacerlo”.

El miedo a que sus familiares con discapacidad, especialmente las mujeres, sufran abusos por parte de otras personas, ya sean extraños o cuidadores, es un factor que también atraviesa a las familias. Sin embargo, esta visión pasa por alto, como advierten las expertas, que la mayor parte de los abusos se produce en los entornos cercanos y familiares. Como explica Natalia Rubio:



“En el barrio, como todo el mundo conoce a mi hija, pues ahí está, entra y sale por las casas, ahí baja la guardia y ahí es donde de las situaciones de abuso habitualmente se dan, en el entorno más próximo. Y a veces por parte de personas muy cercanas, que incluso pueden ser familiares de las propias personas con discapacidad, con lo cual todavía es mucho más complicado identificar situaciones de abuso”.

La sobreprotección, unida a que la accesibilidad todavía es un reto pendiente en gran parte del país, provoca que el aislamiento y la falta de redes de apoyo sea algo que sufren muchas personas con discapacidad. Son vidas, como define Esther Castellanos, lineales, muy encerradas en los hogares y con poco contacto con otras personas. Esta situación dificulta poder pedir ayuda en caso de sufrir abusos o vulneraciones de derechos.

El papel de las residencias y centros residenciales para personas con discapacidad

Se considera necesario que las residencias y centros de atención a las personas con discapacidad revisen también su atención a los derechos sexuales y reproductivos. Inma Ruiz de Lezana considera que estas se hayan inmersas en un cambio de paradigma en relación a la atención que proporcionan:

“[...] los centros residenciales especialmente están percibiendo ya este cambio generacional y este cambio de paradigma en el que, claro, de tener a la gente institucionalizada, bajo tutela [...] ahora son clientes, usuarios. Entonces, el enfoque es completamente distinto”.

Este cambio de enfoque implica revisar posibles sesgos y estereotipos y transformar el trato a las personas con discapacidad, así como rutinas, protocolos y formas de funcionamiento. El derecho a la intimidad es un punto clave, que las expertas consideran que es necesario trabajar y desarrollar para garantizar que se respete, especialmente cuando se trata de personas que necesitan apoyo y ayuda para realizar actividades básicas.

Una muestra de esta necesidad de atender a la intimidad es, por ejemplo, es que no todos los centros residenciales cuentan con espacios para tener relaciones íntimas en pareja. La gestión del uso de espacios y tiempos en las residencias, además, puede estar atravesada por prejuicios de género, de manera que sean más permisivos con los varones a la hora de facilitarles entablar relaciones sexoafectivas que con las mujeres. La propia disposición y organización del espacio en los centros transmite de alguna manera una concepción de la intimidad o de qué usos están permitidos y cuales no, como señala Inma Ruiz de Lezana: “el diseño arquitectónico de la propia institución habla de esa propia poca disposición de acceso a la intimidad”.



El acceso a la intimidad, además, no se refiere solo a contar con espacios donde desarrollarla, como recuerda Ruiz de Lezana, sino también a la posibilidad de disponer de tiempo libre:

“[...] la intimidad no solamente del espacio, sino también del tiempo. Porque yo programo el tiempo para que no haya tiempo para ti. Y también de los datos, de las informaciones y de las confidencias que como apoyo puedes recibir de una u otra persona”.

Por eso, las expertas consideran necesario articular protocolos claros de intimidad en estos centros, no solo para garantizar el acceso a este derecho, sino para evitar posibles abusos.

Atención sanitaria y derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad

En la atención sanitaria a las personas con discapacidad las expertas consultadas consideran que todavía tiene gran prevalencia la perspectiva del llamado modelo biomédico o médico-rehabilitador. Este concibe la discapacidad como una problemática individual, una enfermedad que hay que resolver desde un enfoque médico y científico. Es un modelo en el que existe una relación jerárquica entre médico y paciente, por lo que este último debe asumir el criterio médico sin cuestionarlo. Frente a eso, se aboga por un modelo biopsicosocial de la medicina basado en los derechos humanos, que apueste por una atención integral y ponga a las personas en el centro.

Debido a la persistencia del modelo biomédico, y a que los prejuicios y estereotipos sobre las personas con discapacidad también afectan a las y los profesionales médicos, se observan carencias en el abordaje de los derechos sexuales y reproductivos. Así, Esther Castellanos apunta a que, en muchas ocasiones, “la discapacidad es el mandato que nubla el resto de situaciones”. Esta visión tiene como consecuencia que todo lo que le sucede a las personas con discapacidad se puede llegar a explicar, de manera reduccionista, a partir de esta condición, sin indagar en otro tipo de causas. Una percepción reducida que puede acabar teniendo consecuencias en la salud de las y los pacientes, hasta el punto de que patologías prevenibles pasen desapercibidas o tarden en ser detectadas.

Estas carencias también están muy relacionadas con la falta de medios en los centros sanitarios para atender a las personas con discapacidad. Un indicador muy significativo de esta cuestión es la ausencia de consultas ginecológicas adaptadas en numerosas comunidades autónomas, o el escaso número de las mismas en aquellas comunidades en las que sí existen. Una de las expertas consultadas, Pilar Lafuente, atiende a pacientes en la única consulta adaptada de la Comunidad de Madrid, que tan solo está operativa dos días al mes.

En 2012, Andalucía puso en marcha un proyecto pionero de consultas ginecológicas adaptadas en el que se crearon ocho, una por provincia. En la actualidad, 28 centros andaluces disponen de consultas adaptadas, aunque 14 están incompletas al carecer de grúa. Se trata de iniciativas clave para proporcionar una atención de calidad a las mujeres con discapacidad, pero es necesario un mayor número de estas consultas para favorecer el acceso.



Lafuente explica que las consultas con personas con discapacidad son más complejas, ya que es necesario conocer los pormenores de cada caso y saber si pueden existir contraindicaciones con determinados tratamientos o medicamentos. Por eso, y ante la gran diversidad de discapacidades, Lafuente señala que se necesitan no solo más medios sino también más tiempo, para que la o el profesional médico pueda consultar a otras y otros especialistas y recabar la información necesaria para atender adecuadamente a cada paciente. Tomar una decisión avalada por más especialistas es una forma de evitar malas prácticas.

“Lo que se requiere es tiempo. Tiempo para estar con la paciente, tiempo para estudiar y tiempo de interlocución con los otros especialistas que llevan a estas pacientes”.

Algunas de las expertas consultadas señalan la existencia de sesgos en el trato a las personas con discapacidad, especialmente a las mujeres, por parte de algunos especialistas o personal sanitario. Isabel Caballero señala algunos ejemplos:

“El ninguneo que hay cuando una mujer con discapacidad va a pedir, yo qué sé, algún método anticonceptivo o va a preguntar cómo quedarse embarazada, algún tipo de asesoramiento médico. Hay un ninguneo total. Faltas de respeto. Disuadirlas, decirles, eso lo hemos visto en muchos casos, ‘no es conveniente que sigas adelante con un embarazo porque esto va a afectar a tu...’, sin realmente tener formación ni datos al respecto”.

Estos sesgos se pueden deber, en gran parte, a una falta de formación de las y los profesionales sobre el trato a las personas con discapacidad. Ante esa falta de formación, se puede llegar a optar por realizar un gran número de pruebas a estos pacientes, muchas de las cuales se pueden considerar innecesarias, para evitar problemas. Pero, también, como señala la doctora Pilar Lafuente, puede ocurrir lo contrario, que para evitar molestias a las y los pacientes (por ejemplo, obligarles a desplazarse a centros sanitarios poco accesibles) se opte por realizar las mínimas intervenciones posibles.

Información adaptada y accesible

El acceso a la información adaptada sobre salud sexual y reproductiva facilitada por parte de las y los profesionales sanitarios es otro nudo conflictivo. El estereotipo que concibe a las personas con discapacidad como seres asexuales puede motivar que no se les proporcione esta información, dando por sentado que se trata de una cuestión que no les compete o considerando que no se trata de personas sexualmente activas.

Aunque, como señala la doctora Lafuente, la Ley de autonomía del paciente establece la obligación del personal médico de informar a las y los pacientes sobre las intervenciones que se les van a practicar,



no siempre se disponen de medios o conocimientos para realizarlo de manera adecuada y accesible para todo tipo de discapacidades. Lafuente señala cómo en muchas ocasiones son las personas acompañantes (familiares, tutores, etc.) quienes proporcionan el apoyo necesario para hacer llegar la información.

“[...] gente con discapacidad auditiva, pues yo no tengo un traductor, a no ser que venga con él. Todo el espectro del trastorno autista, el que tiene poco espectro, pues voy a poder interactuar bien. Sin embargo, el otro extremo del espectro, si no viene con el padre, la madre o el hermano [...] Generalmente vienen con el acompañante y yo me apaño con el acompañante”.

Esto provoca que muchas pacientes, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, dependan de la capacidad o buena voluntad de las personas que las acompañan para poder acceder a la información, tomar decisiones o simplemente hacer un seguimiento adecuado de su salud sexual y reproductiva. Para Isabel Caballero, esta situación supone que muchas personas con discapacidad se sientan de alguna manera fuera del sistema sanitario:

“[...] no tenemos un sistema sanitario preparado para dar información a las mujeres acerca de hacer un seguimiento de su salud sexual y reproductiva, sino que permanecen al margen”.

A pesar de los avances, se pone en evidencia que hay una concepción limitada de la accesibilidad, reducida solo a evitar las barreras físicas. Frente a esta situación, las expertas recuerdan que la atención sanitaria debe garantizar la accesibilidad universal, no solo facilitando la accesibilidad física en las instalaciones o el material médico, sino también otras dimensiones como la accesibilidad cognitiva, para garantizar la toma de decisiones informadas. Pero, sobre todo, se trata de integrar el modelo biomédico y transformar el trato y la atención, como apunta Natalia Rubio:

“[...] no tenemos resueltas cuestiones tan sumamente importantes como es una formación en actitudes, en lo que es eso de la dignidad, en lo que es el trato a las personas y todos estos temas que son mucho más importantes”.



Principales vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos

En este apartado sintetizamos las principales vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos que afectan a las personas con discapacidad.

Derecho a la información. “La información que reciben las mujeres con discapacidad en torno a sus derechos reproductivos está muy lastrada”, afirma Isabel Caballero. “Y eso no permite que se haga una toma de decisiones libres y verdaderamente informada”. Esta falta de acceso a la información tiene que ver, como hemos visto, con el prejuicio de que las personas con discapacidad se deben mantener al margen de estas cuestiones, con la mirada infantilizadora que no les concibe como seres sexuales. De esta visión deriva la consideración de que estas personas no están capacitadas para poder tomar sus propias decisiones, por lo que deben ser otros agentes (familiares, profesionales sociosanitarios) quienes las tomen por ellas. A esta cuestión se añade el hecho de que la información disponible no siempre está adaptada ni es accesible cognitivamente para toda la diversidad de discapacidades. Esta falta de información supone, como apunta Natalia Rubio, que “si yo no conozco cuáles son mis derechos, poco puedo hacer por reivindicarlos”.

Derecho a la educación sexual. Además de falta de información, se detecta una gran carencia en educación sexual para las personas con discapacidad. Esta carencia está relacionada, una vez más, con la convicción de que es un asunto que no les compete, por lo que se opta por dejarles al margen, y no se explican cuestiones básicas (por ejemplo, qué es la menstruación, o cómo prevenir infecciones de transmisión sexual).

No solo es una formación escasa, sino que, cuando se produce, “no es educación sexual, es una educación para la prevención de embarazos y de infecciones de transmisión sexual”, como puntualiza Inma Ruiz de Lezana. Natalia Rubio también señala otra carencia en las formaciones de educación sexual: las cuestiones relacionadas con diversidad, orientación e identidad sexual, tanto para las personas con discapacidad como para las familias y las y los profesionales.

En los casos en que sí se facilitan este tipo de formaciones, también se pueden producir sesgos de género. Así, Rubio señala cómo en ocasiones las familias facilitan que sus familiares varones con discapacidad atiendan las formaciones, pero hay más reticencias cuando se trata de las mujeres:

“Yo veo menor resistencia por parte de familiares que tienen hijos chicos con discapacidad que con mujeres, que tienen dudas de qué se les hablará, qué se les contará”.

Derecho a la autonomía sexual. A las carencias en educación sexual se suma que las orientaciones e identidades no heteronormativas suelen estar bastante invisibilizadas. Natalia Rubio explica que las organizaciones que trabajan con discapacidad suelen partir de una mirada que considera que las personas con las que trabajan son heterosexuales.



“[...] una de las barreras que nos encontramos a la hora de trabajar en el tema de las orientaciones es la mirada heterosexual heteronormativa que hay en las entidades, dando por hecho que la mayoría de las personas son heterosexuales”.

Esta mirada se traduce en cuestiones como la organización de los espacios en los centros residenciales, que lleva a separar los alojamientos de mujeres y hombres, como explica Inma Ruiz de Lezana:

“Muchas instituciones todavía dividen los alojamientos por sexos, hombres y mujeres, como si así se intentasen evitar los encuentros eróticos. No hay construido el paradigma de la diversidad sexual, como si entre hombres o entre mujeres no pudiesen disfrutar del erotismo”.

Este sesgo lleva a que otras opciones permanezcan en la invisibilidad. Además, se trata de un mecanismo que no funciona de la misma manera para todas las orientaciones. Es más acusado en el caso de las mujeres lesbianas o en el de las personas trans, mientras que los hombres gais tienen una mayor legitimidad y reconocimiento. A esto se puede sumar la falta de adaptación de los recursos existentes. Rubio pone como ejemplo que los equipos de detección y acompañamiento de menores trans no están formados para acompañar a personas con discapacidad, especialmente con discapacidades intelectuales.

Derecho a decidir sobre las distintas opciones reproductivas. Como señalamos antes, la sobreprotección y la mirada infantilizadora que afecta en gran medida a las personas con discapacidad puede tener como consecuencia que se limite su capacidad de decisión y esta se traslade a otras personas. En el caso de los derechos sexuales y reproductivos, las expertas señalan cómo se pueden encontrar situaciones en las que el entorno de estas personas les puede llegar a disuadir del ejercicio de estos derechos, a cuestionar sus decisiones, a no proporcionarles la información necesaria para decidir o a informarles de manera sesgada sobre las posibles consecuencias para su salud y bienestar. Aunque las esterilizaciones no consentidas han sido prohibidas recientemente con la Ley Orgánica 2/2020, el control de la sexualidad y la reproducción se puede producir de maneras más sutiles.

Se pone como ejemplo la imposición de tratamientos médicos para controlar la sexualidad y la reproducción a las personas que no son plenamente conscientes de sus implicaciones y de lo que suponen con todas sus consecuencias. Inma Ruiz de Lezana señala que “muchas veces la anticoncepción no significa que eso permita que tú tengas acceso a unas prácticas [sexuales]”. Es decir, si se trata de una medida que ha sido explicada de manera que se toma una decisión informada, puede permitirles el acceso a prácticas emancipadoras, a un desarrollo consciente y fortalecedor de su faceta afectivo-sexual:



“Claro, si me explican, me empodero, me responsabilizo de este dispositivo, porque esto significa para mí esto, esto y esto. Pero te hablaba además de personas que igual son capaces de comprenderlo y de incorporarlo en su vida como un hecho emancipante y de autonomía”.

La limitación de las opciones y de la capacidad de tomar decisiones está respaldada, en palabras de Isabel Caballero, “por un cuestionamiento general de la sociedad, que se lleva las manos a la cabeza literalmente cuando una mujer con discapacidad decide”.

Es el caso de las mujeres con discapacidad que se plantean la maternidad o que la ejercen, las expertas destacan que suelen sufrir un gran cuestionamiento por parte de su entorno y de la sociedad. Un cuestionamiento sobre si serán capaces de cuidar, de organizarse, de mantener a la criatura, que no se aplica en situaciones en las que no hay discapacidad. Como señala Inma Ruiz de Lezana, “son preguntas que todas las mujeres y hombres que quieren materner o paternar deberían hacerse”, no solo las personas con discapacidad.

Así, muchas mujeres sienten que se las trata de disuadir cuando explicitan su deseo de ser madres y no se les proporciona la información rigurosa y adaptada para que puedan valorar de forma autónoma su decisión. Los mensajes que reciben les advierte que un embarazo puede suponer un riesgo para su salud, aunque muchas veces estas advertencias no estén respaldadas por información científica rigurosa. Como explicaba Isabel Caballero, esto se debe a que no encajan con el estereotipo de madre ideal que impera en nuestra sociedad, y con la creencia que las madres son las principales responsables de la crianza. Paradójicamente estas creencias no entran en contradicción con que luego muchas de estas mujeres acaben desarrollando tareas de cuidados en sus entornos familiares. Como apunta Esther Castellanos:

“[...] muchas de las mujeres a las que se les ha negado esa posibilidad [de maternidad], al final terminan ejerciendo un rol de cuidados con sus sobrinas, con sus primas... Es decir, no puedo ejercer mi rol como madre, pero sí que puedo hacer ese rol como tía o como prima”.

Algunas expertas también señalan que esta visión de la no idoneidad de las mujeres con discapacidad para ser madres también puede permear a procesos como el acceso a la reproducción asistida o a la adopción. Así, los criterios que se manejan para que una mujer pueda emprender este tipo de procesos pueden no tener en cuenta las características particulares de las mujeres con discapacidad y acabar dejándolas fuera.

Las madres con discapacidad se encuentran con una situación marcada por la falta de ayudas sociales y la presencia de barreras físicas y psicológicas (consultas médicas y centros educativos no adaptados, etc.). Dos momentos especialmente complicados son el embarazo y el parto, en el que se encuentran con centros sanitarios con falta de medios y consultas y paritorios adaptados, como señalábamos.



Asimismo, la falta de tiempo para poder abordar sus casos con la información adecuada y la consulta a otros especialistas puede provocar que se opte por un exceso de intervenciones para evitar potenciales problemas. Un ejemplo de este exceso de intervenciones es el elevado número de cesáreas que se realizan, una práctica que no está indicada en todos los casos. Para Isabel Caballero, esto se debe al “estereotipo de que una mujer con discapacidad necesita un parto intervenido”.

Derecho a la privacidad y confidencialidad. Como apuntamos más arriba, las personas con discapacidad ven cómo no se respeta su derecho a la intimidad y la privacidad en numerosas ocasiones. Debido a que necesitan cuidados y apoyos, sus cuerpos acaban estando muy expuestos al acceso de otras personas. Esto puede dar lugar a que se realicen intervenciones sin su debido consentimiento o a que los límites no se respeten de igual manera. Como también señalábamos, la ausencia de espacios propios para tener intimidad, donde poder explorar su sexualidad y su cuerpo de manera privada y autónoma, limita su desarrollo personal y su capacidad de experimentación. También dificulta su capacidad de aprendizaje de normas sociales básicas en relación con el cuerpo y la intimidad. Esta falta de espacios íntimos se debe, a juicio de Inma Ruiz de Lezana, a que se parte de un paradigma basado en el control de todo lo que sucede.

“La intimidad es un espacio privado y ahí en el espacio privado no tienes control. Entonces, cuando el modelo o el paradigma es el del control, privas de intimidad porque lo que necesitas es tener acceso continuamente a lo que ocurre. Y claro, esto es una vulneración de los derechos más básicos”.

Derecho a la libertad y a la integridad corporal. La violencia de género es una de las principales vulneraciones de este derecho. Como muestran estadísticas como la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019¹, se trata de un fenómeno al que las mujeres con discapacidad están expuestas en mayor medida. ¿Por qué sucede esto? Las expertas apuntan a varias causas. Destaca la existencia de una mayor dependencia por parte de estas mujeres hacia sus parejas o exparejas, tanto económica, ya que muchas no pueden tener un empleo, como a la hora de recibir cuidados. La escasez de apoyos y ayudas sociales para que puedan ser autónomas e independientes dificulta que puedan salir de situaciones de violencia. Esto supone que, a mayor dependencia y falta de autonomía de una mujer, nos encontramos con situaciones de mayor vulnerabilidad

Pero las expertas también apuntan a la dependencia emocional, que está atravesada por el ideal del amor romántico. Muchas mujeres con discapacidad han interiorizado la idea de que sus cuerpos no son válidos, de que no pueden ser personas amadas. Esto les lleva a buscar la aceptación y aprobación de otras personas, especialmente de la pareja. Para Esther Castellanos,

“(…) si tengo que hacer todo lo que tenga que hacer para conseguir pareja, lo voy a hacer, porque como soy un cuerpo no deseante y asexual, voy a hacer todo lo posible. Entonces, se meten una relación de pareja en la que ella queda supeditada a esa relación, en relación al otro, en relación a sí misma”.



De esta manera, es frecuente que se acaben entablando relaciones de pareja atravesadas por relaciones de poder y por la falta de asertividad de las mujeres.

A esto se añade una naturalización de la violencia, algo que muchas mujeres han experimentado a lo largo de su vida y terminan experimentando como algo “normal”. Esta normalización provoca que “las mujeres con discapacidad no reconozcan muchas situaciones como violentas”, explica Isabel Caballero, porque “se han socializado en la exclusión, en la violencia”. Esta asunción la violencia como un elemento que forma parte de las relaciones no solo es algo que hayan interiorizado las mujeres, sino que está refrendado muchas veces por el entorno, que disculpa o justifica de alguna manera a quienes ejercen el maltrato. Como señala Caballero,

“[...] se excusa bastante a la pareja hombre que no tiene discapacidad si está con una mujer con discapacidad. Esa idea de ‘ay, qué buen hombre tiene que ser’, cuando ha formado pareja con una mujer con discapacidad, o cuando continúa tras un accidente o una enfermedad con una mujer con discapacidad”.

Las expertas consideran que es necesario manejar un concepto amplio de violencia machista, más allá de la pareja y la ex pareja, ya que muchas mujeres pueden llegar a sufrir violencia y abusos en el contexto familiar. Asimismo, se señala que es necesario tener en cuenta la posibilidad de que las violencias que sufren se retroalimenten. Así, por ejemplo, se encuentran casos en los que la violencia sexual y reproductiva se solapan, como explica Esther Castellanos:

“En un escenario en que la mujer tiene discapacidad y es sobrevenida por la violencia, puede continuar con el embarazo aún cuando esa criatura sea fruto de esa violencia. Y obligarla a continuar. (...) la línea divisoria entre la violencia sexual y la violencia reproductiva es muy, muy frágil”.

En cuanto al sistema de acción frente a la violencia de género y los recursos asociados, las expertas señalan que éste todavía no está suficientemente adaptado para atender a las mujeres con discapacidad. Muchos recursos no son accesibles, ni física ni cognitivamente, por ejemplo, y los sistemas de denuncia o atención no siempre tienen en cuenta las necesidades de mujeres con discapacidad. Isabel Caballero menciona, por ejemplo, que muchas casas de acogida no están adaptadas, o que el sistema de denuncia a través del teléfono no es accesible para todas las mujeres.

A esto se añade la existencia de un prejuicio hacia las mujeres con discapacidad intelectual o con enfermedades mentales, que las considera poco fiables y provoca que se dude de su versión. También, que los requisitos para prestar una declaración no tengan en cuenta las características de este tipo de discapacidades y planteen unas exigencias que no siempre se pueden cumplir. Esto lleva a Natalia Rubio a considerar que hace falta mayor formación para lograr que todas las denuncias y casos se atiendan:



“[...] una formación a los dispositivos que habitualmente atienden este tipo de demandas, que desatienden a las mujeres con discapacidad (...). Ese desconocimiento, esos prejuicios, esos estereotipos que a veces hay de, bueno, como tiene problemas en la salud mental, dar por hecho que se lo están inventando, lo cual puede suponer que, en muchas otras situaciones, que las denuncias no lleguen a término”.

Propuestas para el reconocimiento y aplicación efectiva de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad física y orgánica

Terminamos este apartado sintetizando las diversas propuestas que realizan las expertas para mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los derechos sexuales y reproductivos. En primer lugar, se considera como prioridad garantizar la accesibilidad universal, no solo centrada en sortear las barreras físicas sino en garantizar el pleno acceso e inclusión a las personas con discapacidad.

Encontramos propuestas dirigidas a las administraciones públicas. Tanto Esther Castellanos como Isabel Caballero mencionan la necesidad de articular una reparación para las mujeres que han sido víctimas de las esterilizaciones forzosas. “Los gobiernos tienen que reparar a las víctimas y una reparación que sea económica e integral, porque esto deja bastantes secuelas”, apunta esta última.

Para que la detección y prevención de la violencia de género que sufren las mujeres con discapacidad sea eficaz, es necesario que la red de atención incorpore la accesibilidad universal, adaptando los recursos, formando a profesionales, con información accesible, campañas de prevención, etc. Además, como señala Isabel Caballero:

“(...) se necesita un sistema estadístico más fiable que nos permita hacer una política pública más adecuada (...) los datos estadísticos tienen que incluir indicadores en los que se pueda cruzar el sexo con la discapacidad”.

Caballero y Castellanos mencionan la Macroencuesta sobre violencia machista² que elabora la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (Ministerio de Igualdad), que aunque ha incorporado a las mujeres con discapacidad, podría completarse proporcionando datos más detallados (por ejemplo, el tipo de discapacidad que se sufre). Caballero considera que es necesario realizar una macroencuesta sobre violencia específica para mujeres con discapacidad, que permita recabar datos mucho más concretos de todo tipo de situaciones de discapacidad:



“(...) esto implica que las encuestadoras, los encuestadores, tienen que tener herramientas para recolectar información de mujeres con discapacidad. Tienen que saber cómo acercarse a una mujer con discapacidad intelectual, por ejemplo, o una persona sordociega”.

Las expertas también consideran que es necesario realizar una evaluación que permita valorar en qué medida se está cumpliendo la ley de accesibilidad y qué ámbitos es necesario desarrollar. Proponen realizar, además, una auditoría de servicios accesibles en el ámbito sanitario, para obtener datos concretos sobre las carencias detectadas.

Asimismo, señalan la importancia de dotar a los centros sanitarios de más medios para que puedan adaptar las consultas, así como de más tiempo para las y los profesionales, de manera que puedan evaluar adecuadamente cada caso y proporcionar la mejor atención, avalando sus decisiones con la opinión de diferentes especialistas. También se necesita tiempo para poder informar adecuadamente a las y los pacientes en las consultas, teniendo en cuenta las diferentes situaciones y circunstancias de discapacidad. Como resume Pilar Lafuente, se necesita “tiempo para estar con la paciente, tiempo para estudiar y tiempo de interlocución con los otros especialistas que llevan a estas pacientes”.

Un gran número de propuestas se refieren a la necesidad de proporcionar educación y una mejor formación sobre derechos sexuales y reproductivos, tanto para familias y profesionales sociosanitarios, como para las personas con discapacidad, especialmente las mujeres. Una formación que no sea puntual, sino continuada en el tiempo, con materiales y recursos accesibles, “explicando qué son los derechos sexuales y reproductivos de una forma accesible desde esa accesibilidad universal y siempre desde la perspectiva de género”, añade Natalia Rubio. También se apunta al valor que puede aportar la creación de contextos amables para la experimentación y el aprendizaje, desde una perspectiva educativa. Esther Castellanos menciona un ejemplo:

“En el centro de salud (...) La matrona ha convocado a un grupo para hablar de métodos anticonceptivos o del derecho al placer. Y lo convoca para las mujeres del barrio. Y entonces, no se trata de ‘vamos a hacer un grupo de tres mujeres con discapacidad física y orgánica’, no, hacemos un grupo y que acudan las mujeres, ya sean mujeres migrantes o mujeres, o sea, que acudan las mujeres del barrio, independientemente si tienen o no discapacidad”.

Como veíamos anteriormente, se trata de proporcionar una educación no solo centrada en la prevención de infecciones o embarazos no deseados, sino una educación global, que permita comprender la sexualidad en toda su complejidad, como explica Inma Ruiz de Lezana:



“Estamos hablando de la educación del sexo que yo soy, de comprender la mujer que yo soy desde esta perspectiva evolutiva y biográfica que me va a dar referencias en cada etapa de mi vida en lo que yo soy, lo que yo necesito, en cómo lo expreso, en cómo gestiono mis deseos, en cómo gestiono mi salud sexual y reproductiva, en cómo gestiono mi proyecto de vida como mujer, en cómo gestiono mi deseo de maternidad, mi deseo de vincularme, mi deseo de pareja”.

Se considera, además, que la formación se debería complementar con actividades de sensibilización con el entorno, con el objetivo de normalizar la discapacidad. Como reflexiona Natalia Rubio:

“La sociedad tiene que vivir más de cerca la discapacidad, en el sentido de que cualquier persona se puede tropezar el día de mañana. (...) necesitamos alianzas con el entorno para que formen parte de estos procesos. Este cambio de mirada, en definitiva, va a contribuir a una sociedad mucho más justa, igualitaria, inclusiva, que mire esa diversidad de otra manera”.

En este sentido, nos encontramos con el reto, como apunta Inma Ruiz de Lezana, de generar comunidades y contextos más amables y sensibles a la vulnerabilidad como cualidad humana. Para esta sexóloga, se trata de cambiar el punto de vista y la forma en que concebimos la inclusión, para transformarla en una relación de igual a igual en la que se da un valor a lo que se puede aportar desde la perspectiva de una persona con discapacidad, no solo en términos generales, sino también en el terreno sexoafectivo:

“El punto de vista interesante de la inclusión es ver que yo, siendo diferente, con una discapacidad, estoy aportando algo interesante a lo social. Yo soy un valor. Lo que yo traigo es interesante. Y fíjate, en el plano sexual, esta aportación viene marcada por aprendizajes y ritmos más lentos, eróticas más desgenitalizadas y más sensoriales, que es precisamente lo que todo el mundo está buscando. (...) Lo que trae son valores que todo el mundo necesitamos”.

v

Se considera que la formación y sensibilización son de especial relevancia en el ámbito sociosanitario, para lograr un cambio de mentalidad que garantice esta transición al modelo biopsicosocial y un trato empático y respetuoso con las personas con discapacidad. Los procesos de formación se pueden acompañar de la revisión del funcionamiento de las entidades, elaborando protocolos y procedimientos que incorporen estos valores. Así, Esther Castellanos propone elaborar protocolos de intimidad y privacidad en centros médicos y residenciales, para que se establezca claramente cómo se puede



respetar este derecho y cómo se traduce en el trato y en el día a día. También es necesario, a juicio de Natalia Rubio, revisar y cambiar las rutinas de organizaciones, residencias o centros médicos, para detectar posibles sesgos o formas de funcionamiento que puedan afectar al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.

Algunas de las expertas, como Inma Ruiz de Lezana o Isabel Caballero, apuntan a la necesidad de revisar el modelo de residencia, para lograr un cambio de paradigma que otorgue el protagonismo a las personas y la gestión de sus tiempos y espacios. Ruiz de Lezana señala que ya existen iniciativas que están poniendo esta transformación en marcha planteando experiencias que se pueden tomar como inspiración:

“El punto de vista interesante de la inclusión es ver que yo, siendo diferente, con una discapacidad, estoy aportando algo interesante a lo social. Yo soy un valor. Lo que yo traigo es interesante. Y fíjate, en el plano sexual, esta aportación viene marcada por aprendizajes y ritmos más lentos, eróticas más desgenitalizadas y más sensoriales, que es precisamente lo que todo el mundo está buscando. (...) Lo que trae son valores que todos necesitamos”.

Asimismo, las expertas señalan que crear grupos de mujeres y redes de apoyo, es una acción clave para favorecer una toma de conciencia. Es necesario trabajar el empoderamiento, la autonomía y la asertividad de las mujeres. De esta manera se favorece que se sientan sujetos de derechos, que puedan articular sus reivindicaciones y presionar para que se lleven a cabo. Y más allá de estos grupos de mujeres, tejer alianzas y redes de apoyo entre mujeres con y sin discapacidad. Natalia Rubio señala la necesidad de “generar esas alianzas, esos colchones sociales con otras mujeres que no tienen por qué siempre tener discapacidad”.

En este sentido, a la hora de trabajar con los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad es necesario ser capaces de construir un discurso emancipatorio, que no se centre solo en la vulneración de derechos sino que también visibilice que experiencias de superación y liberación, que permita dibujar un horizonte esperanzador. Como concluye Inma Ruiz de Lezana:

“A veces el asunto de describir las situaciones de discapacidad o discapacitantes siempre en términos de carencia, el resultado que se tiene es una especie de revictimización. Y con respecto a esto, yo quiero rescatar cantidades de situaciones de empoderamiento y de... Desde luego que la situación de vulneración de los derechos es, pero construir la narración de estas experiencias también en positivo, porque hay cantidad de hombres y mujeres que se han empoderado, que se han emancipado, que han resuelto estas dificultades y creo que esas son las líneas interesantes a escuchar. (...) Hay cantidad de experiencias de rescate de estos valores de cuidado que creo que es muy interesante construir con un discurso emancipatorio, que no victimice”.

6

Reflexiones finales





El presente estudio ha tenido como objetivo principal analizar la situación del acceso a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad física y orgánica en España. Para ello, se ha analizado el contexto normativo, documental y situacional sobre el acceso a estos derechos; se han evidenciado las diferentes experiencias de vulneración desde la perspectiva y las vivencias de las personas con discapacidad física y orgánica; y se han recogido las principales demandas y reivindicaciones sobre el acceso a estos derechos.

La salud y los derechos sexuales y reproductivos son derechos universales de toda persona que conllevan a decidir autónomamente cómo se quiere vivir la sexualidad y la reproducción, sin coacción, violencia ni discriminación. De esta forma, los derechos sexuales se establecen como la base fundamental para que las personas con discapacidad física y orgánica puedan ejercer su sexualidad de manera libre, informada, saludable y satisfactoria (Murillo, 2019). Por su parte, los derechos reproductivos se sustentan en el reconocimiento del derecho básico a tomar decisiones libres, informadas, responsables y sin discriminación para llevar a cabo una maternidad y paternidad segura y elegida.

Sin embargo, para las personas con discapacidad física y orgánica existen muchas barreras, principalmente actitudinales que impiden o limitan que puedan ejercer estos derechos de forma equitativa. Esto lleva a situaciones en las que se vulnera el ejercicio y disfrute de los derechos sexuales y reproductivos, ya sea por barreras institucionales, carencias de los servicios sociosanitarios, dinámicas en el entorno familiar o por la incidencia de prejuicios y mitos sobre su sexualidad.

A continuación, sintetizamos las principales vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos que hemos observado en los tres casos de estudio analizados.

Derecho a la información. Según denuncian numerosas voces expertas, existe una tendencia a que las personas con discapacidad no reciban información adecuada sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Nos encontramos con situaciones que suponen tanto la omisión directa de esta información, como su escasez o falta de accesibilidad. En el estudio realizado, el caso más claro de vulneración de este derecho que se ha detectado es el de la mujer residente en Ourense, a quien el personal médico disuade de emprender un nuevo embarazo con motivo de su diagnóstico de esclerosis múltiple. Así, a esta persona no se le proporciona información científica rigurosa sobre la compatibilidad de un embarazo con su enfermedad para que ella pueda tomar una decisión, sino que se le alerta sobre unos posibles riesgos no documentados. Además, esto se hace a través de un trato infantilizado con el que se cuestiona sus decisiones de modo paternalista y le amonesta por plantear este tipo de cuestiones como si fuese menor de edad.

En los otros dos casos no se han detectado vulneraciones a este derecho.

Derecho a la educación sexual. La educación sexual integral y accesible sigue siendo una asignatura pendiente en nuestro país. Las personas con discapacidad no siempre acceden a esta educación, ya que se parte del prejuicio de que no es una cuestión que les competa y se les niega el acceso a estos aprendizajes. También nos encontramos con que, cuando acceden a esta educación, no está suficientemente adaptada a sus necesidades. Durante la realización del trabajo de campo, se ha observado que las dos mujeres entrevistadas para elaborar su historia de vida no han recibido educación sexual, aunque podemos afirmar que no se trata de una discriminación específica por tener discapacidad, sino que está estrechamente relacionada con el contexto histórico y la falta de educación sexual a la población en general. Así, en el caso de Alicante, su infancia y adolescencia se desarrollan durante el franquismo, época en la la educación sexual no estaba permitida en los centros educativos y no era habitual que se proporcionase al interior de las familias. Tampoco en el caso de Ourense, aunque



se trata de una persona más joven, era habitual el acceso a educación sexual (especialmente en un colegio religioso como al que ella acudió). En el caso de Madrid, al ser una persona más joven, sí pudo acceder a una educación sexual en el centro educativo, aunque como hemos señalado, se trata de una formación con muchas limitaciones ya que está centrada más bien en la prevención de enfermedades e infecciones. Posteriormente, se ha identificado que dos de los participantes sí han podido acceder a información sobre estos temas, ya sea de manera autodidacta en la edad adulta, a través de los recursos que ofrece el movimiento LGTBIQ+ (en el caso de Madrid), o en sesiones en el centro residencial (en el caso de Alicante).

Derecho a la autonomía sexual. En numerosas ocasiones, las personas con discapacidad están sometidas a un ejercicio de control sobre su vida sexo-afectiva, de manera que se les impide tomar decisiones autónomas sobre esta faceta vital y se limita la expresión de sus deseos y orientaciones sexuales. Podemos considerar que en el caso de la participante residente en Alicante se ha visto vulnerado este derecho a decidir sobre su vida sexual. Durante su adolescencia y juventud, fue sometida a un ejercicio de control y sobreprotección por parte de su familia, que trataba de limitar sus salidas y su capacidad para entablar relaciones por considerarlas inapropiadas para su bienestar.

En el caso del varón en Madrid, aunque no sufre una prohibición expresa, ve limitada su posibilidad de expresar su orientación sexual en el seno familiar, ya que es un asunto tabú que debe mantener oculto. Este aspecto le obliga a mantener su vida afectiva-sexual al margen de su familia, aspecto que limita su autonomía al compartir vivienda con ellos.

Derecho a decidir sobre las distintas opciones reproductivas. El ámbito reproductivo es otra faceta que se trata de controlar y limitar para las personas con discapacidad, impidiendo que decidan de manera independiente y trasladando esa responsabilidad a otras personas. El caso más evidente de vulneración de este derecho es la realización de esterilizaciones no consentidas, prohibidas recientemente con la Ley Orgánica 2/2020. En este estudio se ha detectado un ejemplo de vulneración de este derecho: la participante de Ourense fue disuadida por parte del personal médico de emprender un nuevo embarazo, que argumentó razones médicas no rigurosas ni contrastadas. Esta falta de información fidedigna vulneró así su derecho a decidir sobre sus opciones reproductivas y a valorar un posible embarazo.

En el caso de la participante de Alicante, su embarazo fue recibido con mucho rechazo por parte de su madre, que consideraba que no debía ser madre tanto por preocupación por posibles complicaciones en su estado de salud, como por desconfianza hacia su capacidad de criar y cuidar de un bebé. Este cuestionamiento social, sin embargo, no impidió que la participante continuase con su embarazo.

En ambos casos nos encontramos, además, con una falta de ayudas para ejercer su maternidad, tanto en términos económicos como de accesibilidad a los servicios sanitarios y educativos.

Derecho a la privacidad y confidencialidad. Tener espacios de intimidad y confidencialidad, donde poder explorar la sexualidad y el cuerpo de manera privada y autónoma, es algo a lo que muchas personas con discapacidad no pueden acceder en condiciones, tanto por limitaciones de sus entornos familiares como residenciales. Esta falta de espacios de intimidad es algo común a los participantes de Madrid y Alicante, aunque se manifiesta en distinto grado. En el caso de Madrid, el participante tiene un cuarto propio, pero no puede mantener relaciones sexo-afectivas ahí, pues vive con su familia y esta no lo considera adecuado. Sí puede desplazarse a otros lugares donde mantener relaciones, pero con la dificultad añadida de que muchas viviendas no están adaptadas y debe optar por soluciones como hoteles.



Algo similar sucede en el caso de Alicante, pues no dispone de espacios donde mantener relaciones íntimas en el centro residencial en el que vive. Puede salir para mantenerlas fuera, pero la falta de accesibilidad y el coste de los alojamientos dificultan mucho estas prácticas. Durante su juventud también sufrió una falta de espacios de intimidad en el hogar familiar, tanto por el control que se ejercía sobre ella como por la escasez de espacios en una vivienda compartida con varios familiares.

Además, en los tres casos hemos podido observar la **incidencia de los prejuicios, estigmas y estereotipos** que existen sobre las personas con discapacidad. Las personas entrevistadas señalan cómo se plasman tanto en un rechazo hacia la discapacidad como en una mirada social que las sitúa como dignas de compasión, pero no merecedoras de un trato de igual a igual. Esto atraviesa su acceso a los derechos sexuales y reproductivos, pero también al libre desarrollo de su sexualidad.

De igual manera, hemos observado cómo estos prejuicios tienen un impacto en la **autopercepción** de las personas con discapacidad, afectan su autoestima y su concepción. Aun así, es importante notar que esta mirada social no se acepta de forma pasiva y automática; las personas participantes manifiestan diversas resistencias a asumir esta visión. Defienden su independencia, reivindican sus derechos y su acceso a las facetas de la vida donde imperan estas barreras, especialmente en el ámbito de la participación social que se les trata de negar.

Esta resistencia también se puede observar respecto a la **sobreprotección familiar** que sufren dos de los participantes y que se declina de diferente manera en cada caso (siendo mucho más acusada en el caso de Alicante). Ambas personas articulan diversas estrategias para sobrellevar la sobreprotección y el control.

Por otro lado, observamos cómo los **contextos de socialización limitados y la soledad no deseada** son constantes que atraviesan las vidas de las tres personas participantes. La situación de discapacidad y las dificultades de movilidad y accesibilidad, junto con los prejuicios y estereotipos que sufren y la sobreprotección familiar limitan mucho sus posibilidades sus círculos de socialización. Esto provoca una acusada sensación de soledad, pues ven que sus vidas están limitadas a unos pocos entornos.

Una de las estrategias para sobrellevar este aislamiento es el uso de internet y las redes sociales, que desempeñan un papel ambivalente. Aunque son una puerta de acceso a la información y para contactar a otras personas sin necesidad de desplazarse, no facilitan el establecimiento de vínculos sólidos. Además, si no se dispone de un aprendizaje social y de herramientas para interactuar en esos contextos, se pueden producir situaciones de rechazo y hasta de violencia.

Consideramos clave aplicar una **perspectiva interseccional** para abordar las vulneraciones de derechos, ya que nos permite dar cuenta de las diferentes opresiones y de cómo las situaciones varían enormemente. Así, a lo largo del estudio hemos detectado algunos ejes de opresión a tener en cuenta:

El género. Como señalan las expertas y hemos podido comprobar en los tres casos de análisis, las mujeres están más expuestas a las vulneraciones de sus derechos sexuales y reproductivos. El control de la sexualidad, el trato infantilizado, la transgresión de los límites corporales y las vulneraciones de derechos reproductivos son más acusados en el caso de las mujeres.

La orientación sexual. La falta de reconocimiento de las orientaciones sexuales que no encajan en la heterosexualidad obligatoria condena a muchos sujetos a la invisibilidad y a la dificultad de normalizar sus prácticas sexo-afectivas. La diversidad de orientaciones sexuales es una asignatura pendiente



a incorporar tanto en la mirada de las organizaciones que trabajan y acompañan a personas con discapacidad, como en la propia educación sexual que reciben.

La discapacidad. Aunque las vulneraciones de derechos sexuales y reproductivos pueden afectar a todas las personas con discapacidad, es necesario tener en cuenta que no afectan de la misma manera a las distintas discapacidades en su amplia diversidad. Como explican las expertas, una mayor dependencia puede conllevar mayor vulnerabilidad, por ejemplo, de cara al seguimiento de la salud sexual, al acceso al placer o cuando se está inmersa en una relación atravesada por la violencia. Por otro lado, se han observado diferencias cuando la discapacidad es sobrevenida en la edad adulta frente a cuando sucede desde el nacimiento o la infancia. En el primer caso la socialización de la persona es distinta y no se interiorizan de la misma manera las concepciones sociales negativas acerca de la discapacidad, pudiéndose detectar una mayor resistencia.

La clase social. Disponer de recursos marca también el acceso a los derechos sexuales y reproductivos. Por ejemplo, cuando se cuenta con recursos se puede sostener una vivienda propia o pagar un hotel u otro tipo de alojamiento para mantener relaciones y contar con espacios de intimidad. La gestión de la intimidad, como hemos visto a lo largo del estudio, es una cuestión de clase. A mayores recursos económicos, mayores espacios de intimidad y viceversa. También dan la posibilidad de contar con ayuda profesional que permita tener un proyecto de vida independiente que no dependa del cuidado de familiares, o poder emprender un proyecto de vida independiente vivir en un entorno en el que la persona sea dueña de sus tiempos y espacios. Asimismo, en contextos de violencia en la pareja o en el entorno familiar, disponer de recursos facilita salir de esa situación.

Lugar de residencia. Residir en un entorno rural conlleva una mayor dificultad de desplazamiento para las personas con discapacidad, debido a las distancias que existen en algunas zonas, la falta de transporte público adaptado y la escasez de frecuencias horarias. Como hemos recogido en estudios anteriores (COCEMFE, 2023) las carencias en el acceso derivan en el acceso privado de los mismos y al sobrecoste asociado de manera individual. En este caso, la dependencia del automóvil y los taxis adaptados encarece y condiciona el acceso a los servicios sanitarios y sociales.

Por último, y teniendo en cuenta todo lo anterior, consideramos que existen una serie de retos que es necesario afrontar de cara a garantizar el pleno acceso de las personas con discapacidad a los derechos sexuales y reproductivos. La accesibilidad universal, la educación y formación sexual, el desarrollo de protocolos, la coordinación de profesionales sociales y sanitarios para garantizar los derechos sexuales y reproductivos o la dotación de recursos para mejorar la atención son solo algunos de ellos. Pero, sobre todo, consideramos prioritario transformar la mirada hacia la discapacidad. A lo largo del estudio, hemos podido observar cómo subyace un universo de significantes ligados concepción biomédica sobre los cuerpos de las mujeres, que, en el caso de las mujeres con discapacidad, los representa como seres humanos no productivos en sentido capitalista y, por tanto, no reproductivos, coaccionando sus derechos sexuales y reproductivos de diferentes maneras.

Una mirada de igual a igual que permita concebirla como un hecho de diversidad humana y no como una carencia, que sea respetuosa y empática y evite la victimización. Para ello es fundamental poner el foco en la capacidad de acción de las personas con discapacidad y en sus estrategias de resistencia y resiliencia.

7

Referencias





Referencias

1. Arnau Ripollés, M. S. (2017). Políticas eugenésicas y derechos reproductivos: Una mirada desde la Bioética (feminista) de/desde la diversidad funcional. *Filanderas. Revista Interdisciplinar de Estudios Feministas*, 2, 29-51.
2. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). (n.d.). *Informe sobre los derechos de las personas con discapacidad en España*. CERMI. Disponible en: [enlace al documento si está disponible en línea].
3. Constitución Española de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29313-29424.
4. Díaz, L. A., & Muñoz, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de la identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias Salud Bogotá, Colombia*, 3(2), 156-167.
5. Díaz Funchal, E. (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad: Discriminación múltiple, empleo, interseccionalidad, derechos sexuales y reproductivos*. Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades.
6. Human Rights Watch. (n.d.). *Disability Rights*.
7. Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades. (2012). *Manual de transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Volumen I*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
8. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2003, pp. 43187-43195.
9. López-González, M. (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid, Narcea.
10. Murillo, I. (n.d.). *Jornadas Derechos de las mujeres con discapacidad y Agenda 2030. Derechos Sexuales y reproductivos de las Mujeres con Discapacidad*. COCEMFE.
11. Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Asamblea General de las Naciones Unidas.
12. Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>].
13. Naciones Unidas. (2016). *Estrategia Global para la Salud de las Mujeres, los Niños y los Adolescentes*. Disponible en: [<https://www.everywomaneverychild.org/global-strategy/>].
14. Naciones Unidas. (n.d.). *Declaración sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.
15. Naciones Unidas. (n.d.). *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Naciones Unidas.



16. Nuño Gómez, L., & Martínez de Aragón López, L. (2022). ¿Deberes o derechos?: hacia una reconceptualización teórica y jurídica de la libertad sexual y reproductiva de las mujeres. *IgualdadES*, 6, 45-76.
17. Plan de Acción de Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2011-2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, España.
18. Prados García, C. (2021). La necesaria erradicación de la esterilización no consentida de mujeres con discapacidad desde el marco de los derechos humanos. *Igualdades*, 5, 371-399.
19. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635-95733.
20. Vivas Tesón, I. (2021). La esterilización forzosa de mujeres y niñas con discapacidad. En G. Tomás & A. Vidu (Coords.), *Mujer como motor de innovación jurídica y social* (pp. 1077-1097). Valencia: Tirant lo Blanch.



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



C/Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid

+34 91 744 36 00

cocemfe@cocemfe.es

www.cocemfe.es



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Resumen ejecutivoV	4	
1. Derechos sexuales y reproductivos y discapacidad	7	
2. Marco normativo y jurídico	13	
2. 1. Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el marco internacional	14	
2.2 Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en el marco nacional	18	
3. Diseño metodológico	25	
4. Historias de vida	29	
Caso 1: Mujer de Ourense	30	
Caso 2: Varón de Madrid	40	
Caso 3: Mujer de Alicante	52	
5. Otra mirada: en diálogo con personas expertas en derechos sexuales y reproductivos		65
6. Reflexiones finales	87	
7. Referencias	93	