



---

---

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES**

**CUERPO, GÉNERO Y DISCAPACIDAD:**  
**HISTORIAS DE VIDA DE MUJERES**  
**CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**TESIS**  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

**PRESENTA:**  
LESLIE MARIANA LEGASPE MONTAÑO

**DIRECTORA DE TESIS**  
DRA. ANA CELIA CHAPA ROMERO

**REVISORA:**  
MTRA. PATRICIA BEDOLLA MIRANDA



CIUDAD UNIVERSITARIA, Cd. Mx., 2021



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **Agradecimientos**

Quisiera mantener mis agradecimientos lo más sinceros posibles. Por tanto, las personas mencionadas en este apartado influyeron o me acompañaron, en presencia o memoria, en la elaboración de esta investigación.

Agradezco en primer lugar a mi mamá. A su calidez, su humor esperanzador y su búsqueda de justicia que siempre me acompaña y cobija. Pero agradezco por sobre todas las cosas su resistencia.

A la Dra. Ana Chapa, por su apoyo incondicional, su comprensión y sabiduría que me acompañó durante esta travesía. Agradezco a la Mtra. Paty Bedolla su empatía, su atención y apoyo para realizar esta investigación. Asimismo, agradezco a mi sínodo las observaciones, comentarios y retroalimentaciones que me brindaron.

Agradezco a Ariel todo su amor, en los días soleados y sobre todo en los días sombríos. Gracias por los bailes sin música, por contagiarme tu alegría, por tu generosidad incondicional.

A Viri, mi mentora y amiga. Gracias por adentrarme en el acompañamiento a las mujeres; por creer en mí, por enseñarme lo que significa ser una psicóloga comprometida. Gracias por tu amistad durante todos estos años, que resuena en mí aún a la distancia.

A todos aquellos docentes que cambiaron la visión que tenía del mundo. A Fernando Fierro, por las enseñanzas sobre la educación y la discapacidad. A Gilberto Limón, por mostrarme otras narrativas para ser y estar en el mundo. A Elsa Muñoz y Alba Pons, por compartir sus saberes sobre los estudios críticos del cuerpo; después de sus clases mi vida no volvió a ser la misma.

A Victoria, Zoey, Luisa y Elsa, quién sin su apoyo y tiempo esto no hubiera sido posible. Gracias por las conversaciones, las confidencias y los momentos compartidos.

A Sara, por su escucha y empatía, por los afectos compartidos, por ser una luz que me orienta e ilumina cuando todo oscurece.

Y finalmente, este escrito es dedicado a las mujeres. A quiénes lucharon en el pasado y su luz sigue presente. Y a quiénes aún siguen buscando un mundo mejor para nosotras.

*Para mi madre.*

*Una producción minoritaria de saber disidente  
apuesta a la revolución a escala local y con minúscula,  
como colaboración con el archivo de microrrevoluciones cotidianas,  
ahí donde no hay difusión mediática ni flashes de esplendor,  
donde sólo nosotros sabemos que algo está sucediendo.*

**Valeria Flores**

## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	6
<b>Capítulo I. Discapacidad</b> .....	9
<b>1.1</b> ¿A qué nos referimos cuando hablamos de la discapacidad?.....	9
<b>1.2</b> Modelos históricos sobre la discapacidad.....	12
<b>1.2.1</b> <i>Modelo de Segregación (o exterminio)</i> .....	12
<b>1.2.2</b> <i>Modelo Asistencialista</i> .....	13
<b>1.2.3</b> <i>Modelo Médico</i> .....	14
<b>1.2.4</b> <i>El Modelo Social y de Derechos Humanos</i> .....	16
<b>1.2.5</b> <i>El Modelo Cultural</i> .....	18
<b>1.3</b> Discapacidad Intelectual.....	19
<b>1.4</b> Mujeres con discapacidad.....	21
<b>1.5</b> Situación de las mujeres con discapacidad en México.....	23
<b>1.5.1</b> <i>Empleo</i> .....	23
<b>1.5.2</b> <i>Educación</i> .....	25
<b>1.5.3</b> <i>Salud</i> .....	26
<b>1.6</b> Recomendaciones de organismos internacionales en relación con los derechos de las mujeres con discapacidad en México.....	28
<b>1.6.1</b> <i>Convención sobre los Derechos de las Personas             con Discapacidad (CPDP)</i> .....	28
<b>1.6.2</b> <i>Comité para la Eliminación de la Discriminación             contra la Mujer</i> .....	31
<b>1.7</b> Violencia contra mujeres con discapacidad intelectual.....	33
<b>1.7.1</b> <i>Riesgos al considerar a niñas y mujeres con discapacidad             “más vulnerables” de vivir violencia de género</i> .....	37
<b>Capítulo II. Corporeidad</b> .....	39
<b>2.1</b> Estudios del cuerpo.....	41
<b>2.2</b> Prácticas corporales.....	42
<b>2.3</b> El cuerpo y su performatividad.....	43
<b>2.3.1</b> <i>La performatividad del género y la discapacidad</i> .....	44
<b>2.3.2</b> <i>Integridad corporal obligatoria (o capacidad obligatoria)</i> .....	47
<b>2.4</b> Capacitismo.....	50
<b>2.5</b> Teoría Crip.....	51
<b>2.6</b> Identidad corporal.....	52

<b>Capítulo III. Interseccionalidad: Discapacidad y género encarnados</b> .....	55
3.1 Cuerpo, género y discapacidad.....	58
3.2 El cuerpo racializado: crítica decolonial a la discapacidad “blanca”.....	62
3.2.1 <i>Los aportes del capacitismo a la colonialidad</i> .....	64
3.2.2 <i>Mujeres rurales e indígenas con discapacidad</i> .....	67
3.3 Ficciones del cuerpo: ¿qué encarnaciones leemos?.....	70
3.4 Vulnerabilidad e interdependencia: La ficción de la invulnerabilidad.....	71
3.4.1 <i>Vulnerabilidad vs. vulneración</i> .....	72
3.4.2 <i>Interdependencia</i> .....	73
3.4.3 <i>Las resistencias o el cómo respondemos a lo que nos interpela</i> .....	75
<b>Capítulo IV. Método. La investigación de las (otras) historias de las mujeres</b> .....	77
4.1 Justificación.....	77
4.2 Tipo de estudio.....	79
4.3 Preguntas de investigación.....	79
4.4 Objetivo general.....	79
4.4.1 <i>Objetivos específicos</i> .....	79
4.5 Participantes.....	80
4.6 Método.....	80
4.6.1 <i>Epistemología, investigación y metodologías feminista</i> .....	81
4.7 Técnica de recolección de información.....	83
4.7.1 <i>Herstory o historias de vida de las mujeres</i> .....	84
4.7.2 <i>Entrevistas a profundidad</i> .....	86
4.7.3 <i>El cuerpo en la investigación</i> .....	86
4.8 Metodología.....	87
4.9 Marcos de interpretación y análisis de contenido.....	87
<b>Capítulo V. Resultados. Las prácticas corporales y sus múltiples escenarios</b> .....	91
5.1 Perfil de las participantes.....	91
5.2 Resultados: Dimensiones, categorías y criterios.....	92
5.2.1 <i>Cuerpo</i> .....	92
5.2.2 <i>Género</i> .....	93
5.2.3 <i>Discapacidad</i> .....	95
5.2.4 <i>Intersección entre género y discapacidad intelectual</i> .....	95
5.3 Historias de vida.....	97
5.4 Primera historia de vida: <i>Victoria: al cuidado del cuerpo</i> .....	97



5.4.1	<i>Resultados de la primera historia de vida</i> .....	106
5.5	Segunda historia de vida: <i>Zoey: la belleza del cuerpo</i> .....	119
5.5.1	<i>Resultados de la segunda historia de vida</i> .....	128
5.6	Tercera historia de vida: <i>Luisa: las sensaciones del cuerpo</i> .....	140
5.6.1	<i>Resultados de la tercera historia de vida</i> .....	147
5.7	Cuarta historia de vida: <i>Elsa: el cuerpo que lucha</i> .....	158
5.7.1	<i>Resultados de la cuarta historia de vida</i> .....	170

## **Capítulo VI. Discusión. Miradas, deseos y resistencias de las mujeres con**

<b>discapacidad intelectual</b> .....	188
6.1 <b>Cuerpo</b> .....	188
6.1.1 <i>Significado del cuerpo</i> .....	188
6.1.2 <i>Descripción del cuerpo: el papel del peso, el rostro y el tono de piel</i> .....	189
6.1.3 <i>Prácticas corporales significativas</i> .....	191
6.1.3.1 <i>Prácticas corporales en búsqueda de la belleza</i> .....	191
6.1.3.1.1 <i>¿Un cuerpo bello es sinónimo de salud y bienestar?</i> .....	192
6.1.3.1.2 <i>La imagen corporal y sus posibilidades</i> .....	193
6.1.3.2 <i>Prácticas corporales de disfrute</i> .....	194
6.1.3.3 <i>Prácticas corporales deportivas</i> .....	194
6.1.4 <i>Cuidados del cuerpo</i> .....	197
6.1.4.1 <i>El trabajo de cuidados es feminizado</i> .....	200
6.1.4.2 <i>¿A qué cuerpos hay que cuidar?</i> .....	200
6.1.4.3 <i>¿A quiénes se responsabiliza por la ausencia de cuidado?</i> .....	201
6.1.5 <i>Percepción social de su cuerpo</i> .....	202
6.2 <b>Generización</b> .....	204
6.2.1 <i>Significado de ser mujer</i> .....	204
6.2.2 <i>Aprendizajes sobre ser mujer</i> .....	206
6.2.2.1 <i>El papel del ritual de XV años</i> .....	207
6.2.3 <i>Experiencias significativas sobre ser mujer</i> .....	208
6.2.4 <i>Expectativas sobre ser mujer</i> .....	211
6.3 <b>Sexualidad</b> .....	215
6.3.1 <i>Desear y ser deseadas</i> .....	216
6.3.2 <i>Relaciones sexo-afectivas</i> .....	218
6.3.3 <i>Disidencia sexual y discapacidad</i> .....	220
6.3.4 <i>Educación sexual</i> .....	222
6.3.5 <i>Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva</i> .....	224
6.4 <b>Violencia contra mujeres con discapacidad intelectual</b> .....	224
6.4.1 <i>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</i> .....	225

6.4.2	<i>Experiencias de violencia</i> .....	226
6.4.3	<i>Redes de apoyo</i> .....	229
6.5	Discapacidad intelectual.....	232
6.5.1	<i>Significado de la discapacidad intelectual</i> .....	232
6.5.2	<i>Experiencias y expectativas alrededor de la discapacidad intelectual</i> .....	232
6.6	Capacitismo.....	237
6.6.1	<i>Capacitismo internalizado</i> .....	239
6.7	Intersección entre el género y la discapacidad.....	242
6.7.1	<i>Experiencias y expectativas sobre ser mujer con discapacidad intelectual</i> .....	242
6.7.2	<i>Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</i> .....	243
<b>Capítulo VII. Conclusiones. Género y discapacidad: Apuntes clave desde lo individual a lo colectivo</b> .....		246
7.1	Limitaciones y recomendaciones.....	250
<b>Referencias</b> .....		254

*Mi cuerpo no sirve  
-me dicen-  
para satisfacer la mirada masculina.  
Mi cuerpo no sirve  
para aguantar ocho horas diarias de trabajo.  
Mi cuerpo no sirve para ejercer la guerra,  
para parir un hijo ni para complacer  
a quien exige ser complacido.  
Mi cuerpo es una línea divisoria  
entre mi luz y el mundo.  
Pero mi cuerpo sirve  
para bailar, mal y torpe, bajo la lluvia  
cuando nadie lo mira.  
Sirve para dar puñetazos  
y para salvarse solo.  
Sirve para cultivar frutas,  
mancharse los dedos de barro  
y saborear el viento.  
Mi cuerpo sirve  
como escondite para deseos no normativos.  
Mientras mi sexo es un invierno dormido,  
mis nervios son un jeroglífico  
de orgasmos repartidos  
al azar por la piel.  
Mi cuerpo no le sirve a nadie  
porque no está construido para la servidumbre.  
Ningún cuerpo lo está.  
Mi cuerpo está hecho  
para gozar la magia,  
para abrazar a las otras y parir fantasías,  
para sudar la vida  
hasta acabarla.  
Mi cuerpo ME sirve a mí.  
Para sanarme. Y sanar con las mías.  
Algo para lo que la sociedad de fuera,  
esa que nos nombra discapacitadas  
nunca ha sido capaz  
ni ha servido  
de nada*

**Carmen Calleja (1990)**

## Introducción

La presente investigación nació a partir de mi tránsito en espacios de la sociedad civil y gubernamentales que brindaban apoyo a dos sectores de la población: mujeres y personas con discapacidad. En espacios dirigidos a mujeres, sobre todo en temáticas de prevención, intervención y erradicación de la violencia, colaboré en el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES) en la sede ubicada al norte la ciudad de México, así como en el Centro de Atención a la Violencia Intrafamiliar (CAVI) de la ahora Fiscalía General de la República (FGR); y posteriormente, en una asociación de psicólogas feministas, situada en el centro de la ciudad de México.

Durante mi participación en los tres espacios pregunté sobre cuáles eran los protocolos de atención y proyectos dirigidos a mujeres con discapacidad. Y la respuesta fue sencilla: no había. Desde el formulario de entrevistas; la inaccesibilidad de los espacios y de la información que se brindaba; hasta la ausencia de intérpretes: el desconocimiento de las condiciones de las mujeres con discapacidad no sólo provenía de los colaboradores, sino desde la estructura de las instancias.

Esta misma pregunta la realicé en los espacios de la sociedad civil que brindaban acompañamiento psicopedagógico y capacitación laboral a personas con discapacidad intelectual. En uno de ellos encontré una respuesta intermedia: se estaban gestando espacios sobre género dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. Eran talleres de sensibilización y, aunque son una iniciativa que se adentra en la intersección entre el género y discapacidad, sus alcances son limitados en materia de atención a otras mujeres con discapacidad intelectual fuera de la red del centro.

Por lo anterior, me adentré en las investigaciones respecto al cruce entre el género y la discapacidad, lo que me conduciría eventualmente a dilucidar sus similitudes y contrastes. Durante el proceso, se fue obviando cómo el cuerpo juega un papel importante en la distribución de desigualdad social que experimentan las mujeres y personas con discapacidad.

Así, desde los estudios feministas se ha planteado al cuerpo como una categoría analítica y un elemento de partida para cuestionar la condición naturalizada y biologizada del género; lo que ha permitido reconocer cómo su definición y constitución ha dependido de un contexto social e histórico determinado.

Debido al impacto y utilidad de esta categoría analítica, investigadores y personas con discapacidad han hecho una crítica al olvido del cuerpo en los modelos de la discapacidad imperantes. Puntualizan que la discapacidad es vivida y encarnada en la cotidianidad, por lo que un análisis sociológico de ella debería partir desde el cuerpo y a través de él.

Su exclusión en el abordaje de la discapacidad responde a un enfoque cartesiano que separa a la mente del cuerpo, no sólo dentro del modelo social, sino también en los estudios de las ciencias sociales, lo que perpetúa la perspectiva dicotómica cuerpo-mente en la explicación de la realidad contemporánea (Muñiz, 2014).

En ese sentido, diversas investigaciones de las ciencias sociales se han aproximado al estudio del cuerpo para explorar la inscripción de discursos y saberes que influyen en su constitución, pero sin perder de vista la agencia de los individuos en la incorporación de estos saberes ya que aunque algunos son reproducidos, otros tantos son transgredidos.

Retomando esta agencia, Andrea García- Santesmases (2017) señala que tanto para la lucha de las mujeres y las personas con discapacidad, es imprescindible la deconstrucción de la diferencia biológica de sus cuerpos, considerada como “verdadera” y “natural”, en donde sus cuerpos son percibidos como anormales, deficientes y diferentes en comparación con otros cuerpos que son vistos como “normales”, “válidos” y “productivos”.

Si se hace esta diferenciación a las mujeres y personas con discapacidad a partir de sus cuerpos ¿qué sucede con aquellos cuerpos cuya discapacidad no es visible, como lo puede ser la discapacidad intelectual? Y si a esto se le agrega el género, ¿qué discursos y prácticas corporales influyen y constituyen los cuerpos de las mujeres con discapacidad intelectual? ¿cómo se reproducen, tensionan y transgreden dichos discursos?

La presente investigación intenta dar respuesta a estas preguntas, a través de entrevistas a profundidad a mujeres con discapacidad intelectual de diversos contextos y condiciones

sociales, con el objetivo de analizar el papel del cuerpo en la intersección entre las categorías del género y la discapacidad.

Así, el Capítulo I pretende contextualizar la representación social y la situación de la discapacidad en México, retomando los diversos modelos sociales que históricamente la han definido. Asimismo, se abordan los contextos sociales en materia de empleo, salud, educación y violencia que experimentan las mujeres con discapacidad intelectual en nuestro país.

En el Capítulo II se exploran los estudios del cuerpo y su aproximación con el género y la discapacidad. Posteriormente, en el Capítulo III se examina desde una perspectiva interseccional y decolonial la encarnación del género y la discapacidad; así como su entrecruce con otros marcadores sociales como la raza, situación socioeconómica y la ubicación geográfica. Desde estas perspectivas, también se realiza una crítica sobre las ficciones que la modernidad—junto con la colonialidad y el capacitismo—han implantado sobre ciertos cuerpos, calificándolos como vulnerables y dependientes.

Por su parte, el Capítulo IV describe el método que se llevó a cabo para realizar las entrevistas a profundidad y con ellas, la generación de las historias de vida narradas en el Capítulo V. De igual forma, en este capítulo se aborda el análisis de contenido de cada historia, a partir las categorías planteadas en la metodología; relacionadas con el cuerpo, el género y la discapacidad intelectual.

A través del Capítulo VI, se abordan los puntos de similitud y divergencia entre las historias de vida de las mujeres participantes, considerando las categorías anteriormente planteadas en la investigación, pero también se expusieron los nuevos elementos y categorías develadas durante el abordaje de las historias de vida y su análisis.

En conclusión, la aportación de esta investigación es el abordaje de las vivencias, las prácticas corporales y los discursos presentes en el cruce entre el género y la discapacidad; así como con otras categorías interrelacionadas. En estas páginas se relatará cómo estas categorías influyen en las mujeres; pero también cómo su agencia participa e incide en la apropiación y resignificación de dichas categorías en la construcción de su identidad.

## Capítulo I. Discapacidad

*Ya sea que uno viva con discapacidad  
o coincida con alguien que tiene alguna,  
la experiencia de ella es mucho más compleja  
y dinámica que la representación  
por lo general sugiere.*  
**Rosemarie Garland**

### 1.1 ¿A qué nos referimos cuando hablamos de la discapacidad?

Existe un repertorio nominal, conceptual y simbólico que ha constituido y deconstruido a la discapacidad desde el hombre nómada hasta la actualidad. *Idiota, retardado, minusválido, discapacitado, tullido, freak, persona con discapacidad* han sido algunas de las denominaciones con las que se han hecho referencia a las personas que encarnan la discapacidad, dependiendo del contexto, las perspectivas y las representaciones sociales que se ha tenido de ellas.

La discapacidad no es una fotografía fija. Es un concepto dinámico, que se construye y define constantemente de forma situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales y culturales. Las dimensiones (política, cultural, histórica, económica, normativa), los distintos ámbitos que la entran (corporal, psicológico, social, institucional), así como las y los múltiples actores que son partícipes en su construcción obligan a abordarla de forma dinámica y relacional (Brognna, 2009).

Sin embargo, su legitimidad ha sido provista en su mayoría por medio de los discursos médicos, religiosos, jurídicos y científicos hegemónicos; que, a través de conceptualizaciones, instrumentos, organismos e instituciones han medido, señalado, segregado o asistido a aquellas personas cuyas características físicas, sensoriales y cognitivas no han cumplido con la norma establecida socialmente.

Al hablar sobre la discapacidad, resulta fundamental historiarla. Una de las primeras instituciones en definirla y enmarcarla sería la Organización Mundial de la Salud, quién en

1980 publicaría la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM) y de acuerdo con su manual, la CIDDM tendría tres clasificaciones distintas relacionadas con un plano diferente de la experiencia que da lugar a la enfermedad:

- 1) Deficiencia: Anormalidad de la estructura corporal, apariencia y función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Ejemplos: ceguera, sordera, “retraso mental” o pérdida de un miembro.
- 2) Discapacidad: Refleja las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan trastornos a nivel de la persona. Ejemplos: Dificultades de visión, del habla, de la audición.
- 3) Minusvalía: Desventaja que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidad; reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno (CIDDM, 1980; Vite, 2015).

Es decir, lo que ahora conocemos como discapacidad, anteriormente equipararía la definición de minusvalía. Cabe mencionar que el CIDDM señalaría algunas características que se debían tener presentes en la anterior clasificación, por ejemplo, que una persona “puede ser minusválida en un grupo y en otro no” por lo que la valoración depende de las normas culturales, sin embargo, “de primera instancia, la valoración suele ser en desventaja del individuo afectado” (CIDDM, 1980, p. 57).

Posteriormente, durante su segunda edición la OMS instaría a modificar su nombre a “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud”, (ONU, 2001). La CIF (2001) indicaría que la discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. Como parte de los factores ambientales, definirá a la discapacidad como “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.18).

Menciona que derivado de esta relación, los diversos ambientes pueden tener distintos efectos en un individuo con una condición de salud. Por tanto, un entorno con barreras o sin



facilitadores, restringe el desempeño y realización del individuo, por lo que la sociedad constituya barreras (como edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (como dispositivos de ayuda) (CIF, 2001).

Asimismo, en el apartado de *Cuestiones taxonómicas y terminológicas*, refiere que la discapacidad “indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (CIF, 2001, p. 227) Es decir, tanto en las definiciones de la CIDMM y la CIF acerca de la discapacidad serán asociadas a atributos y características de la persona, que en interacción con la sociedad tiene como resultados “aspectos negativos” y brinda en primera instancia “una minusvalía”.

Actualmente, un documento que define qué es la discapacidad es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), instrumento jurídico internacional que constituye un precedente en la definición conceptual de la discapacidad bajo una perspectiva social, enfoque que reivindicaría el acceso y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Presentada la iniciativa a la Organización de las Naciones Unidas para la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, se aprobaría cinco años después por la Asamblea de la ONU la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Como instrumento internacional vinculante, es un convenio que se integra al mismo nivel que los demás tratados y convenios existentes en la materia, por lo que los Estados parte que la han firmado y ratificado deberán armonizar sus legislaciones correspondientes en temas de mejorar y promover el acceso a la educación, el empleo, servicios de salud, a la información en formatos accesibles, así como decrementar las desigualdades de niñas y mujeres con discapacidad, entre otros (Vite, 2015; González, 2008).

Aceptada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Convención definiría a la discapacidad como:

un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CDPD, p.10).

Es concebida como un instrumento que transitó de una perspectiva individual de la discapacidad (del modelo médico) a un enfoque social (hacia un modelo social). No obstante, habría que cuestionar la formación del híbrido conceptual resultado de ambos enfoques y modelos plasmados en la Convención, cuya definición de discapacidad no ha superado la visión dicotómica entre “las deficiencias” del individuo y “las barreras” de la sociedad, puesto que las representaciones sociales de ambos modelos —médico y social— son contradictorios (Broyna, 2009).

Por ende, la académica Patricia Broyna (2009) afirma que para entender la forma en cómo la discapacidad es socialmente significada, debe considerarse la organización económica y política; así como la cultura normativa de cierta comunidad o sociedad, en un periodo histórico determinado.

En ese sentido, resuena la definición realizada por el colectivo La Lata (2019) quien la define como: “Categoría política que excluye a un sector de la sociedad que no cumple con los estándares de un cuerpo íntegro, con todos sus sentidos, una inteligencia promedio y mente sana, “requisitos” que exige el sistema capitalista a toda persona”.

## **1.2 Modelos históricos de la discapacidad**

### **1.2.1 Modelo de Segregación (o exterminio)**

Históricamente, la presencia de fenómenos naturales como un rayo o la erupción de un volcán fueron asociados a fuerzas desconocidas, superiores o extrañas, relata Broyna (2009) en “Visiones y Revisiones de la discapacidad”. Apunta que, durante este escenario, la discapacidad—como es nombrada ahora— era simbolizada como “aquella particularidad biológica o de comportamiento visible o evidente que ponía en peligro al grupo” (p.176), por lo que su exclusión era configurada y consensuada por el grupo.

### **1.2.2 Modelo Asistencialista**

La aparición de amenazas desconocidas requirió de nuevas explicaciones y soluciones, por lo que, durante esta trayectoria histórica, las cualidades físicas o conductuales serán registradas como actos sobrenaturales producto de dioses o demonios y las prácticas para segregarlos estarán mediadas a través de métodos religiosos, fundamentadas desde el cristianismo (Broyna, 2009).

Bajo la influencia del cristianismo, la discapacidad quedará significada en la cultura bajo tres elementos esenciales: la santidad, el castigo y el milagro. Es decir, las personas con discapacidad brindarán a la sociedad la posibilidad de ser perdonadas y así, ser “buenos cristianos”. La limosna y la caridad serán los métodos cotidianos que la sociedad practicará para ser salvada de aquellas faltas o pecados cometidos.

Paulatinamente, la responsabilidad es retomada por el Estado, quién deberá proveer las labores de asistencia y que, debido a la amplitud de su injerencia, multiplicaría los espacios segregadores que darían origen al “mundo correccional” y “el gran encierro” de locos, discapacitados, y todo aquel que confrontara la normalidad de la época (citado en Broyna, 2009).

Actualmente, este modelo puede verse reflejado en la construcción de centros educativos “especiales”; instituciones psiquiátricas en donde personas con discapacidad psicosocial son recluidas e institucionalizadas; así como en políticas y modelos de organizaciones religiosas, de la sociedad civil e incluso gubernamentales, en que personas con discapacidad son segregadas o reciben prácticas asistencialistas con pensiones y transacciones monetarias.

Es decir, a través del modelo asistencialista de la discapacidad se desarrollarán políticas de Bienestar en donde el Estado reconoce y cubre algunas necesidades, pero no en términos de derechos sino de políticas asistenciales y que, continuamente, delegará estas responsabilidades a organizaciones no gubernamentales o las familias de las personas con discapacidad (Broyna, 2009).

### 1.2.3 Modelo Médico

La Edad Media traerá consigo el aumento de conocimientos y técnicas, con aportaciones de los estudios de anatomía y educación, que conjuntamente, estos saberes médicos/educativos evolucionarían hasta diagnosticar enfermedades y su posible cura o rehabilitación. Bajo este modelo, la discapacidad será vista como un problema de salud que se puede reparar o curar. Basado en la diferenciación de cuerpos, y de las funciones y alcances de éstos, el diagnóstico se convertirá en un estigma que materializará *patologías, enfermedades y déficits*. Por tanto, dentro del marco que legitima la organización económica y social determinada, las personas con discapacidad serán representadas como *insumos* de diversas empresas y organizaciones que las mantendrán en el papel de alumnos o pacientes (Broyna, 2009).

Así, la normalización de ciertas cualidades biológicas y del comportamiento será ejercida a través de la medicina y la estadística, ciencias que llevan sus principios al cuerpo, que crean y conceptualizan al *hombre promedio*, con la evolución de conceptos como “normal”, “anormal”, y “límitrofe” (Broyna, 2009).

Continuando con la historia de la discapacidad, la intersección entre el modelo médico y el modelo segregador (o de exterminio) de personas con discapacidad tuvo lugar durante la segunda guerra mundial, a través de la eugenesia. El término habría sido acuñado por Francis Galton en 1883, después de la publicación del libro del biólogo Charles Darwin “El origen de las especies”. Basado en él, Galton mantenía la convicción de que las habilidades, la inteligencia y otras cualidades eran heredadas y que, si la selección natural intervenía en el ser humano al igual que en otras especies, se podría mejorar la raza humana controlando la reproducción (Vilella y Linares, 2011).

Posteriormente, la publicación en 1920 del libro “La libertad de la destrucción de las vidas no dignas de vivirse” de Alfred Hoche y Rudolf Bindig, sedimentaría las bases para métodos eugenésicos y de eutanasia hacia personas “física o mentalmente no aptas” o “interiormente enfermas”. Bajo este término y sin definición adicional, se extendería arbitrariamente su categorización con una aproximación teórica basada en la constitución de la norma, que

determinará cuáles vidas aportan valor a la sociedad (Broyna, 2009; Gutiérrez-González, 2013).

Aquellas personas, con “retraso mental” e incurables serían considerados con vidas indignas de ser vividas:

No tienen la voluntad de vivir ni de morir (...) su vida carece absolutamente de fines, pero ellos mismos no la perciben como insoportable. Son una carga terriblemente pesada, tanto para sus familiares como para la sociedad. Su muerte no deja el más pequeño hueco. Puesto que necesitan de muchos cuidados, dan oportunidad para que aparezca un oficio, que sólo está ahí para prolongar durante años y décadas una vida absolutamente indigna de ser vivida (Huch y Binding, 1920, citado en Gutiérrez- González, 2013, p. 371).

En ese sentido, el modelo médico patologizará e intentará intervenir con métodos y dispositivos médicos en aquel cuerpo deficiente, que no cumple con las exigencias de producción y de “aportación” de un sistema económico determinado (Maldonado, 2017). Esta intervención versará desde los avances médicos para su rehabilitación (al sistema) hasta su completo exterminio, con métodos eugenésicos y eutanásicos que perduran hasta nuestros días.

Un ejemplo serán los programas eugenésicos del nacionalsocialismo en la Alemania Nazi, como el Aktion T4 en 1939, que intentaron mantener a la raza aria pura a través de diversos métodos, como, por ejemplo, esterilizaciones forzadas a miles de personas cuyos rasgos fenotípicos y genotípicos no se adaptaban a los estándares impuestos desde la eugenesia. En el periodo de 1934 a 1937 se practicaría este método a aproximadamente 400 mil personas, mientras que se otorgaban certificados de sangre y premios a hombres y mujeres arias que procreaban un gran número de hijos (Gómez, 2013; Campos, 2014).

México no será la excepción y en sintonía con lo que sucedía en otros escenarios, en 1931 será fundada la Sociedad Mexicana de Eugenesia para el Mejoramiento de la Raza, en donde grupos eugenistas concebían la nacionalidad en términos de raza, a través de clasificaciones conforme el color de piel de indios, europeos y mestizos. Entre sus propuestas, se encuentra la creación de una “raza mestiza mejorada”, con la erradicación de todos los indígenas y las comunidades chinas del país (Gómez, 2013).

En la actualidad, las prácticas y discursos eugenésicos son debatidos en el campo de la bioética, el feminismo y la discapacidad; en donde se aborda la toma de decisiones de las mujeres para interrumpir el embarazo en casos de detección prenatal de enfermedades o condiciones de discapacidad y cuya intersección entre los campos no ha concretado alguna conciliación.

En conclusión, bajo la perspectiva del modelo médico, los discursos versarán sobre el *sufrimiento o padecimiento* de la discapacidad, en donde la persona será configurada como una víctima de su cuerpo o de la enfermedad, situándolos bajo un sentido de cuerpo o vida incompletos. De igual forma, su representación en la sociedad es sedimentada como personas dependientes, simulando que aquellas personas que no poseen un diagnóstico no son sujetos de dependencia (Maldonado, 2017).

Sin embargo, habrá un juego paradójico subyacente en cómo la ciencia médica imputa *un cuerpo enfermo* a la persona con discapacidad, ya que, si bien ofrece una promesa de curación, de legitimar a un cuerpo ilegítimo, esta misma legalidad habrá sido negada por ella en un primer término, a través de la mirada clínica (Ferreira, 2010).

#### **1.2.4 El Modelo Social y de Derechos Humanos**

Con diagnósticos que atribuían a la persona las cualidades que la definían como hombre o mujer *discapacitada*, diversos activistas y colectivos señalaron que la discapacidad no se situaba en ellas, sino en las circunstancias de su entorno social, político y económico que construía barreras que les impedían ser incluidos en la sociedad como sujetos de derechos.

Esta visión cuestionaría la “normalidad” y la opresión sistemática que experimentaban las personas con discapacidad en su cotidianeidad y, a partir de entonces, reconocerían a la discapacidad como un constructo social que refleja la interacción situacional, relacional y dinámica entre los factores ambientales y las características o cualidades de la persona (Brognna, 2009); misma definición que será utilizada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 2006.

Por su parte, los estudios sobre la discapacidad o *Disability Studies* emergerán en 1975—con el antecedente del Movimiento de Vida Independiente de personas y activistas en los años

60—pero se construyen como cuerpo académico en 1990, con autores como Mark Oliver y Len Barton, quienes serán pioneros en la generación de conocimientos emancipadores, con temáticas como la opresión, lucha, inclusión-exclusión, independencia, discriminación, derechos, entre otros (Angelino, 2009).

Este modelo exigirá no representar al cuerpo de las personas con discapacidad como totalmente dependiente y, bajo un marco de derechos provisto por la Convención, criticará las barreras sociales y reclamará políticas de inclusión (Maldonado, 2017); así como el reconocimiento de su ciudadanía. Bajo esta visión la sociedad es discapacitante al no proveer la accesibilidad necesaria en las comunicaciones, la movilidad y los servicios públicos en espacios significativos como la escuela, el trabajo o la comunidad.

Sin embargo, aunque el modelo social será un parteaguas para la lucha y reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad, la dicotomía biológica-social presente en su definición sobre *la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras sociales que imposibilitan su inclusión*, no problematiza la corporeidad normativa, debido a que parte de una mirada biologicista, pero enfatiza en que la sociedad es la discapacitante al no proveer los recursos necesarios para su inclusión (Maldonado, 2017).

Al respecto, Miguel Ferreira (2010) afirma que, si bien para el Modelo Social anglosajón la mayor preocupación es la reivindicación de derechos a través de aportaciones significativas que visibilizan las condiciones de discriminación hacia el colectivo de personas con discapacidad; no obstante, existe una ausencia de problematización y profundización teórica.

Esta ausencia devendrá en un *olvido del cuerpo*, sustentado por la dicotomía subyacente entre la deficiencia biológica y la construcción social de la discapacidad. La falta de problematización es mayormente consecuencia de la colonización de ciencias médicas, por lo que el foco de atención se ha dirigido hacia las estructuras, actitudes e interacciones sociales que discapacitan a los individuos (Ferreira, 2010). Al respecto, Hughes y Paterson (2008) afirman que:

El modelo social de la discapacidad — pese a su crítica del modelo médico— entrega el cuerpo a la medicina y entiende a la [deficiencia] en los términos del discurso médico. Para recuperar ese espacio

corpóreo perdido (...) el modelo social exige que se haga una crítica de su propia herencia dualista y que se establezca, en cuanto necesidad epistemológica, que el cuerpo con [deficiencias] es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado y no—como diría la medicina—un objeto no histórico, presocial y puramente natural (Citado en Ferreira, 2010, p. 61).

Cabe señalar que, aunque de forma descriptiva se han situado linealmente los modelos o visiones de la discapacidad en este documento, cada perspectiva aún mantiene vigencia a través de discursos o prácticas (Brognia, 2009), conforme los múltiples escenarios culturales, académicos, políticos, religiosos, psicológicos y/o médicos que atraviesan, constituyen y deconstruyen a la discapacidad.

### **1.2.5 El Modelo Cultural**

En la actualidad, diversos académicos cuestionan la perspectiva cartesiana de los modelos que han descrito y representado a la discapacidad, en donde las dimensiones materiales del cuerpo son negadas. A partir de ello, el campo de los *estudios críticos de la discapacidad* conformado por académicos críticos del modelo social abrirá el diálogo en donde, si bien no se negarán las diferencias de los cuerpos, mantendrán la iniciativa de conversar sobre cómo la biología es producida y reproducida en determinados contextos sociales o económicos que provoca que la corporeidad adquiera determinados significados culturales (Maldonado, 2017).

En ese sentido, Ferreira (2010) indica que es indispensable abordar la experiencia concreta de la discapacidad a través de los discursos y prácticas de sus protagonistas para develar cómo se sitúan los mecanismos que someten a las personas con discapacidad a la condición de “sujetos dominados” en el espacio-tiempo de su experiencia:

La opresión social, como dinámica, se ejerce en, sobre y desde los cuerpos de las personas que la experimentan. Lo corporal es social, en tanto que los procesos de socialización que nos conforman desde el mismo nacimiento implican prácticas sistemáticas de adiestramiento y conformación de nuestro cuerpo a las convenciones y prácticas regulares que sostienen y permiten la eficiencia de dicha socialización (Ferreira, 2012, p. 4).



Es decir, si hay algo que cuestiona la discapacidad como fenómeno social, es la relevancia fundamental del cuerpo como cualidad que conforma e informa la experiencia humana. En ese sentido, ser una persona con discapacidad es ser portadora de un cuerpo, que no intencionalmente, resiste las regulaciones corporales y normativas impuestas. Bajo esta premisa, Miguel Ferreira (2012) señalaría que “el fenómeno social de la discapacidad se transformaba en un fenómeno corporalmente definido” (p.14).

Así, el antropólogo mexicano Jhonathan Maldonado (2017) cuestiona: *¿cómo se produce la corporeidad de la persona con discapacidad?; ¿cómo se produce la diferencia corporal entre la persona sin y con discapacidad?*, enfatizando en cómo esta distinción constituirá una *jerarquización corporal* que brindará intangibilidad y reconocimiento a unos sujetos de otros.

### **1.3 Discapacidad Intelectual**

Aunque la discapacidad ha sido englobada como si fuera una sola experiencia, existe diversidad dentro de la misma. Por tanto, conviene no caer en una sola representación social de lo que es, como, por ejemplo, la generalización en la representación de la simbología de una persona en silla de ruedas aludiendo a la discapacidad motriz.

En esta multiplicidad de experiencias se reconocen a la discapacidad auditiva, visual, motriz, intelectual y psicosocial. Aunque algunas investigaciones han abordado la materialidad encarnada dentro de las experiencias y trayectorias en determinadas discapacidades—como la investigación realizada por Pilar Cruz Pérez en 2017 en “De cuerpos invisibles y placeres negados”, que retoma testimonios de mujeres con discapacidad motriz para acceder a sus derechos sexuales y reproductivos—la presente tesis desea centrarse en la situación de las mujeres con discapacidad intelectual, por la ausencia de investigaciones en comparación con las demás discapacidades. Por ello, se explicarán y contrastarán brevemente algunas definiciones que enmarcan a la discapacidad intelectual, y que partir de ello sustentan la construcción social de su(s) subjetividad(es).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, por sus siglas en inglés) en el capítulo *Funciones mentales* define a las “funciones

intelectuales” como: “funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital” (p.52). Esta clasificación incluirá las funciones del desarrollo intelectual, el retraso intelectual, el retraso mental y la demencia.

Dichas funciones mentales globales, de acuerdo con el CIF, incluyen la conciencia, la energía y los impulsos; y otras específicas como la memoria, el lenguaje y el cálculo mental (CIF, 2001). Por su parte, otro criterio empleado para el diagnóstico de la discapacidad intelectual son pruebas de inteligencia, que con base en puntuaciones del coeficiente intelectual clasificarán el nivel de la discapacidad en las categorías ligera, moderada, severa y profunda.

Sin embargo, a través de las aportaciones teóricas de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAMR, por sus siglas en inglés hasta el 2002), sus conceptualizaciones han evolucionado hacia un constructo multidimensional y una perspectiva socioecológica, que transita de caracterizarla como un rasgo de la persona hasta considerarla un fenómeno humano con múltiples orígenes en factores orgánicos y sociales (Verdugo, Navas y Gómez, 2008; Shalock, 2009).

Así, Robert Shalock (2009) retoma los criterios señalados por la AAMR y caracteriza a la discapacidad intelectual como:

[las] limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica (...). Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (p. 24).

Puntualiza en algunos factores a considerar cuando se habla de discapacidad intelectual, como el contexto y los entornos comunitarios de otras personas de edad y cultura similar, retomando la diversidad lingüística y los múltiples medios y formatos comunicativos, sensoriales, motores y conductuales; evitando así sesgos al generalizar y estandarizar la condición. Agrega que el objetivo de describir las limitantes en el desarrollo del individuo deberá versar en identificar el perfil del sistema de apoyos necesarios y personalizados, cuya implementación durante un periodo continuo generalmente mejora la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual (Shalock, 2009).

Para el investigador norteamericano, Michel Wehmeyer (1996), la autonomía alcanzada a través de este sistema de apoyos forma parte de la autodeterminación del individuo; ya que considera que “una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses (...) e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. Como es obvio, nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros” (citado en García, Pérez, Guillén, Aguilar, 2013, p. 597).

Por su parte, Wehmeyer (1999; 2013) afirmaba que la conducta autodeterminada depende de la función que cumpla para la persona que la realiza, así, la autodeterminación sería definida como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Wehmeyer, 1999; Shogren, 2015; citado en Vicente, Mumbardó, Coma, Verdugo, Giné, 2018, p. 9). Algunos de los elementos que componen a la autodeterminación son la autonomía; la toma de decisiones; la autogestión; la autodefensa; el establecimiento de metas; la seguridad; la autoconciencia; la toma de riesgos; el autoconocimiento; entre otros.

Resulta valioso señalar que esta definición propone un modelo de entendimiento más complejo y completo al hacer énfasis en las potencialidades de las personas con discapacidad intelectual, el fomento de su toma de decisiones, autodeterminación y agencia; así como los sistemas de apoyos que debe facilitar su comunidad para mejorar su calidad de vida.

Cabría preguntarse, en la situación de las mujeres con discapacidad intelectual ¿qué sucede con su autonomía, su autodeterminación y agencia? ¿Son fomentados de igual forma que en hombres con discapacidad intelectual? ¿Existen sistemas de apoyo en la familia, la comunidad y el Estado que mejoran su calidad de vida? ¿Cuáles son las condiciones sociales que experimentan las mujeres con discapacidad intelectual en el día a día en México y a nivel mundial?

#### **1.4 Mujeres con discapacidad**

El marco actual que homogeneiza y homologa a la discapacidad en una sola representación social no considera la diversidad de condiciones que la encarnan, al omitir la existencia de

identidades muy diversas que la configuran (Toboso, 2018), entre ellas, la experiencia de las mujeres con discapacidad en sus múltiples escenarios, contextos y situaciones.

En ese sentido, esta diversidad corpórea altera el orden establecido de las formas que han sido normalizadas “de ‘ser’ en el cuerpo y de ‘hacerlo’ funcionar” (Gutiérrez, Tabilo, Luna, Catoni, Nilo, Bartolomé, 2015, p. 35). Cuando este cuerpo no mantiene correspondencia con lo que se espera del género femenino, se les excluye de la atribución de un capital corporal *bueno, sano y bello*, lo que genera una tensión entre *estar o no* bajo el sometimiento de los discursos y prácticas corporales socialmente asociados al *ser mujer* (Gutiérrez et al., 2015).

A menudo, las investigaciones realizadas sobre la construcción de identidad de las mujeres con discapacidad han partido de la premisa que la suma de la categoría de género y discapacidad tienen como resultado una doble discriminación que agrava la opresión y anulan su posibilidad de interlocución, como señala Pilar Cruz (2017), con narraciones y descripciones que las posicionan inmediatamente en encarnaciones lejanas y difícilmente habitables.

Sin embargo, los estudios feministas de mujeres con discapacidad han permitido recuperar sus experiencias de vida y contar con referencias concretas para su análisis, modulando su autodefinición y agencia (Peters, 1998, citado por Cruz, 2017), lo que las distanció del lugar de víctimas permanentes a la que habían sido sometidas por diversas investigaciones:

Tenemos que escribir sobre la experiencia personal de nuestro cuerpo y de nuestra mente, investigarla y analizarla, porque si no imponemos nuestras propias definiciones y perspectivas; el mundo no discapacitado seguirá haciéndolo por nosotras de manera que nos aliena y nos descalifica (Morris, 1996, citado por Cruz, 2017, p.99).

Pilar Cruz (2017) señala que las voces de las mujeres con discapacidad han sido anuladas tanto en producciones académicas de colectivos feministas como en movimiento de personas con discapacidad, lo que ha eliminado su posibilidad de interlocución, al invisibilizar y limitar el reconocimiento de su potencial como agentes que *responden* a los presupuestos impuestos ajenos a ellas, mismos presupuestos “que reproducen y validan conclusiones basadas en sentimientos de sobrevaloración o de compasión” (p. 98).

## **1.5 Situación de las mujeres con discapacidad en México**

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018 señala que las mujeres en México representan 51% de la población general (63.7 millones), y 54% de la población con discapacidad, es decir, que hay aproximadamente 4.2 millones mujeres con discapacidad en el país (INEGI, 2018).

La situación de las mujeres con discapacidad en México históricamente ha diferido de los escenarios de vida de las mujeres sin discapacidad, e incluso, existen diferencias en comparación de los hombres con discapacidad. En ese sentido, Pilar Cruz (2017) considera que, para comprender la desigualdad, es necesario reflexionar las diferencias corporales y físicas que permean en la multiplicidad de formas en que las mujeres pueden ejercer (o no) sus derechos, y acceder (o no) a determinados recursos sociales y afectivos.

Es decir, de acuerdo con sus rasgos corporales se articulan: “reglamentaciones sociales; a partir de las cuales, los individuos aprenden a utilizar su cuerpo en función de metas propias, permeadas de atributos y limitaciones derivados del género, la clase social, la etnia y la condición física” (Cruz, 2004, p. 96, citado en Cruz, 2017).

### **1.5.1 Empleo**

Debido al fenómeno de feminización de la pobreza en México, han crecido los escenarios de desigualdad para las mujeres con discapacidad, reflejado en el 72.6 % de mujeres con esta condición que no se encuentra económicamente activas, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (citado en Transversal, 2018).

Según cifras del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), las mujeres con discapacidad de 15 a 19 años que forman parte de actividades económicas trabajan principalmente en actividades de apoyo y agropecuarias (41%), artesanías (13%), en administración y ventas (13%), con menor incidencia como profesionales y técnicas (11%) y puestos funcionarios o directivos (2%); lo que refleja cómo los roles asociados tradicionalmente a las mujeres impacta en el tipo de actividades a las que acceden las mujeres con discapacidad (CONAPRED, 2017).

De igual forma, la precariedad de los trabajos para las personas con discapacidad es alarmante, ya que presentan mayores riesgos de no contar con un contrato laboral escrito (entre 17 y 62%); de no tener acceso a servicios de salud otorgados por los empleadores (16 y 50%); de no recibir aguinaldo (15 y 53%) y entre 13 y 43% veces más de no contar con prima vacacional (Solís, 2016).

No obstante, esta desigualdad laboral está atravesada por el género, pues la Organización Internacional del Trabajo (OIT) señala que los hombres con discapacidad tienen el doble de posibilidades que las mujeres con discapacidad de obtener trabajo. De igual forma, el porcentaje de hombres con discapacidad que tiene como mayor fuente de ingresos su empleo es más alto (50.4%), comparado con el de mujeres con discapacidad (30.1%), (citado en Transversal, 2018), lo que conlleva a preguntarnos ¿cuál es la situación económica de las mujeres en situación de discapacidad? ¿qué apoyos individuales y sociales reciben para obtener ingresos económicos justos? ¿es la misma situación económica para todas las mujeres con discapacidad, o varía dependiendo del tipo?

De acuerdo con un informe sobre discriminación estructural y desigualdad social de CONAPRED, las personas con discapacidad auditiva o del habla tienen el mayor porcentaje de participación laboral, con el 57.8%, seguido de quienes tienen discapacidad visual con 56.1% (Solís, 2016). Casi la mitad de las personas con discapacidad motriz (48.6%) tienen acceso a actividades remuneradas, mientras que en contraste los índices son menores para quienes tienen discapacidades múltiples (29.7%) y mucho menor para las personas con discapacidad intelectual o mental (13.8%); lo que refleja la desigualdad a las que se enfrentan hombres y mujeres en situación de discapacidad intelectual en el país (Solís, 2016).

Por tanto, no hay que homogeneizar la experiencia del colectivo de personas con discapacidad, ya que, aunque su participación laboral es menor comparado a las personas sin discapacidad, esta se agudiza dependiendo del tipo.

Otro factor por considerar es la edad, ya que la pobreza en población adulta de más de 60 años tiene un mayor índice en población femenina (INEGI, 2016), y una de cada dos mujeres con discapacidad en México es mayor a 60 años, por lo que hay un riesgo de que decremente la calidad de vida en términos de género y edad (Transversal, 2018).

Asimismo, la brecha de participación en actividades económicas de mujeres con y sin discapacidad aumenta conforme la edad (INEGI, 2014); lo que tiene como consecuencia la dificultad para acceder a los servicios básicos y bienes mínimos para satisfacer sus necesidades, elementos que aumentan el riesgo de vivir condiciones de dependencia, aislamiento y exclusión (Transversal, 2018).

Al respecto, Villaró y Galindo (2012) señalan que las mujeres con discapacidad intelectual “valoran positivamente la posibilidad de tener un preparador(a) laboral que las apoye en sus puestos de trabajo y demandan formación en perfiles que son significativos para ellas” (p.112), lo que manifiesta la necesidad de un sistema de apoyos que actúe desde la autonomía y agencia de las mujeres en situación de discapacidad intelectual.

Este sistema también podría tomar en cuenta algunas barreras que tienen las mujeres para acceder al trabajo, como lo es la discriminación por la maternidad:

La independencia económica que conlleva el empleo es una prioridad en el caso de las mujeres [con discapacidad] que son madres. Las madres tienen claro que el trabajo es clave para sacar a sus hijos adelante. Pero la mayoría destaca que es difícil encontrarlo. Decir que tienen discapacidad y que además tienen hijos les perjudica (Villaró y Galindo, 2012, p.106).

### **1.5.2 Educación**

El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) señala que el 48% de las personas con discapacidad en México tienen un mayor rezago educativo en contraste con el 15% de la población sin discapacidad (CONEVAL, 2019).

Por su parte, la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en los Hogares (ENIGH, 2016) señala que 80 mil 628 personas con discapacidad en edad escolar no asisten a la escuela y se estima que 26% de la población en la República Mexicana con discapacidad es analfabeta, mientras que el 42% vive en condiciones de rezago educativo (Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Sin embargo, no es el mismo acceso para hombres y mujeres con discapacidad. En materia de educación, el INEGI (2014) informó que mientras para la población en general el

promedio de escolaridad es de 9.8 grados, para las mujeres con discapacidad es de 5 grados, menor que el grado alcanzado por hombres con discapacidad, con 5.7 (Transversal, 2018).

Incluso, el porcentaje de mujeres con discapacidad analfabetas (25.8%) es mayor que el de los hombres con discapacidad (19%) y que de la población en general sin discapacidad (3.8%) (INEGI, 2014, citado en Transversal, 2018).

### **1.5.3 Salud**

En materia de salud, debido al modelo médico rehabilitador de la discapacidad, la sexualidad de las mujeres con discapacidad ha sido considerada como un problema de riesgos y peligros reproductivos en algunos casos, mientras que en otros no se considera como problema ya que básicamente no es enunciado o discutido: “simplemente [de su sexualidad] no se habla” (Oliver, 2004, p. 160, citado en Cruz, 2017).

Esto se relaciona con prejuicios que afirman que las personas con discapacidad—y en especial las mujeres— son seres asexuados, sexualmente incompetentes o biológicamente incapaces y, al mismo tiempo, con pocas o nulas *capacidades* para tomar adecuadas decisiones para elegir o no tener una pareja; vivir de forma independiente o ser madres. Estas creencias y prejuicios se transforman en prácticas que coaccionan el acceso de las mujeres con discapacidad a la sexualidad y la maternidad, por lo se le da poca importancia a la promoción de servicios de salud sexual por considerarse innecesarios (Cruz, 2017).

Hay que recordar que, para cumplir los mandatos hegemónicos de género, tanto la elección de una pareja como las prácticas sexuales y reproductivas tienen un papel fundamental, sin embargo, estas son a su vez sólo accesibles a aquéllas mujeres que cumplen ciertos parámetros físicos, mentales e intelectuales, de *normalidad* y *belleza*, por lo que las mujeres con discapacidad pueden ser consideradas no aptas, ni capaces de desear o ser deseables, por lo que se justificarán prácticas desde posturas eugenésicas (que “previenen” el nacimiento de niñas y niños con discapacidad), y del control de sus cuerpos, con acciones tales como:

- Negar información sobre sexualidad, ya que se les concibe como seres dependientes, niñas eternas que requieren de interlocución, protección y cuidado.



- Actitud y discursos de rechazo por parte del personal médico cuando las mujeres desean acceder a servicios ginecológicos.
- Promoción de esterilizaciones forzadas como método anticonceptivo o de prevención de embarazos no deseados o abusos sexuales.
- Falta de consentimientos informados sobre los procesos médicos a los que serán sometidas—y que en la mayoría de los casos son brindados a sus familias o tutores—debido a un desconocimiento de la capacidad jurídica que tienen las personas con discapacidad para decidir sobre las acciones que la atañen, sin necesidad de un tutor de por medio, pero sí con un sistema de apoyos en caso de que así lo considere necesario.
- Su condición es considerada una enfermedad permanente que puede generar descuidos en la atención y cuidado de sus hijos, afectando o retrasando su desarrollo; por lo que instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia, bajo una lógica y discursos de protección y seguridad para los menores, coacciona mecanismos de control en la sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad (Cruz, 2017).

A nivel mundial, la esterilización forzada—en especial contra mujeres con discapacidad intelectual—, es una práctica normalizada en diferentes países de Europa, Asia, Australia, América Latina y Medio Oriente. Estas prácticas son realizadas generalmente por la familia, miembros de la comunidad y personal docente o de instituciones públicas o privadas que proveen servicios a niños, personas con discapacidad o mujeres (ACNUDH, 2012).

El informe presentado por seis organizaciones de la sociedad civil (Transversal; Grupo de Información en Reproducción Elegida A.C.; Colectivo Chuhcán; DisabilityRights International; Equis, Justicia para las Mujeres y Red por los Derechos de la Infancia en México) en 2019 ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas que evaluará próximamente al Estado Mexicano sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, señala que la esterilización forzada está tipificada en el Código Penal Federal y en 18 códigos de entidades federativas.

Por otra parte, la Norma Nacional NOM-005-SSA2-1993 referente a los servicios de planificación familiar señala que “el retraso mental” es un indicador por considerar para el método anticonceptivo permanente “Oclusión Tubaria Bilateral”, lo que va en contra de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual (Transversal, et al., 2019).

El Grupo de Información en Reproducción Elegida A.C (GIRE) señaló en 2019 que a nivel federal ningún organismo de salud reportó contar con personal con formación en temas de discapacidad o material especializado. Por otra parte, a nivel local 91% de las Secretarías de Salud no cuentan con este personal, por lo que es difícil considerar que existan sistemas de apoyo que respeten su autonomía en la toma de decisiones, en especial sobre métodos anticonceptivos temporales o permanentes; atención en sus embarazos, partos y postparto, aborto; así como en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos en general (Transversal et al., 2019).

En ese sentido, se ha informado a organizaciones internacionales que en diversos centros e instituciones de la sociedad civil en México se somete a las mujeres a esterilizaciones forzadas, como es el caso del “Centro el Recobro”, en Ciudad de México, donde se indicó que si las mujeres con discapacidad “ya llegan embarazadas y están fuera de control, se cubre el proceso de embarazo y una vez aliviadas se toma la decisión de que se les esterilice” e inclusive, “algunas de las mujeres ya llegan esterilizadas cuando el DIF las lleva” (Disability Rights International, 2017; citado en Transversal et al., 2019, p. 20).

## **1.6 Recomendaciones de organismos internacionales en relación con los derechos de las mujeres con discapacidad en México**

### **1.6.1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD por sus siglas en inglés) emitió en 2014 una serie de recomendaciones a diversos países, incluido el Estado de México, después de haber sido evaluados en materia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Respecto a la situación de las mujeres con discapacidad en México, el Comité externó su preocupación por:

(...) la falta de acciones de atención específica implementadas por el Estado Parte para prevenir y combatir la discriminación interseccional que enfrentan las mujeres y niñas con discapacidad, así como la ausencia de información al respecto (Comité CDPD, 2014, p.3).

Por lo anterior, instó al Estado Mexicano:

a) Poner en marcha la legislación y todos los programas y acciones previstas para las mujeres y niñas con discapacidad, incluidas medidas de nivelación y acción afirmativa, para erradicar su discriminación en todos los ámbitos de la vida, tanto en las zonas urbanas como en las rurales, garantizando su participación efectiva en su diseño e implementación; b) Recopilar sistemáticamente datos y estadísticas sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad con indicadores que puedan evaluar la discriminación interseccional (Comité CDPD, 2014, p.3).

Respecto al artículo 16 de la Convención, sobre la *Protección contra la explotación, la violencia y el abuso*, señala que en México mujeres y niñas con discapacidad, en especial indígenas, son mayormente víctimas de la violencia y el abuso, sin contar con medidas para su protección y reparación de daños. Por lo anterior, insta al Estado a implementar medidas en la legislación y políticas públicas para prevenir, proteger y reparar el daño contra mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia. De igual forma, le solicita “la recopilación periódica de datos y estadísticas sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad ante la violencia, la explotación y el abuso, incluido el feminicidio” (Comité CDPD, 2014, p. 6).

En materia de *Salud*, el Comité expresó su preocupación por las barreras que viven las mujeres con discapacidad para acceder a servicios de salud sexual y reproductiva, así como las presiones que reciben durante su embarazo para que aborten. En consecuencia, recomienda a México asegurar que se brinde un consentimiento libre e informado para cualquier tratamiento médico para las personas con discapacidad, asimismo, garantizar que el derecho a los servicios de salud sexual y reproductiva para las mujeres con discapacidad esté de forma accesible y segura, en zonas urbanas como rurales. Insta prevenir, investigar y

sancionar al personal médico que presione a abortar a aquellas mujeres con discapacidad que se encuentren embarazadas (Comité CDPD, 2014).

Sobre el acceso al *Trabajo* estipulado en el artículo 27 de la Convención, el Comité considera preocupante la baja tasa de empleo para las personas con discapacidad, especialmente para las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, así como la ausencia de información sobre sus condiciones laborales y la situación de mayor discriminación al acceso laboral para mujeres con discapacidad y personas indígenas.

Asimismo, sus recomendaciones sobre el artículo 24, respecto a la *Educación*, versan sobre reconocer en la legislación y políticas públicas un sistema de educación inclusiva en todos los niveles escolares, así como el desarrollo de ajustes razonables y accesibilidad en los centros educativos y materiales didácticos; recomendación derivada de la persistencia de un modelo de educación especial segregador. De igual forma, recomienda la adopción de medidas que aseguren la escolarización de niñas y niños con discapacidad, “prestando atención a los niños y niñas con discapacidad intelectual y psicosocial, sordociegos y de comunidades indígenas” (Comité CDPD, 2014, p. 8).

Cabe señalar que también cuestiona al Estado Mexicano sobre la situación de las madres con hijos con discapacidad, en sus observaciones sobre el cumplimiento del artículo 23 de la Convención, *Respeto del hogar y de la familia*, donde le recomienda:

Revisar y armonizar su Código Civil para garantizar los derechos de todas las personas con discapacidad a casarse y ejercer la custodia, la tutela y la guarda de sus hijos e hijas; b) Establecer programas para proporcionar apoyo adecuado a las madres con discapacidad psicosocial para ayudarlas en sus responsabilidades para con sus hijas e hijos (...); d) Sustituir las medidas de institucionalización de todos los niños con discapacidad abandonados, por medidas de acogimiento familiar, asegurando que estas familias reciban el apoyo necesario para su atención y cuidado (Comité CDPD, 2014, p. 8).

Aunque no menciona la situación en específico de las mujeres con discapacidad intelectual, sí brinda un panorama de las condiciones de maternidad y crianza que viven las mujeres con discapacidad y sus hijas e hijos sin el sistema de apoyos adecuado, que no sustituya su participación y voz en las decisiones que les corresponden a ellas.

### **1.6.2 Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer**

Otro Comité que emitió recomendaciones para el Estado Mexicano en materia de los derechos de las mujeres, fue el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas. En 2018 emitió una serie de recomendaciones sobre el cumplimiento de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW, por sus siglas en inglés); ratificada en 1981 por México.

En su recomendación número 11, apartado b, sobre el *Marco legislativo y definición de discriminación contra la mujer*, señala la ausencia de mecanismos y presupuestos suficientes para la aplicación de leyes sobre la igualdad de género y el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia, en especial para la discriminación interseccional que atraviesa a mujeres indígenas, afromexicanas, migrantes, con discapacidad, lesbianas, bisexuales, transgénero y personas intersexuales (Comité CEDAW, 2018).

Por su parte, en la recomendación número 13, apartado c, acerca del *Acceso a la justicia*, indica que le preocupa la existencia de obstáculos instituciones, estructuras y prácticas que dificultan el acceso a la justicia, entre ellas barreras lingüísticas y geográficas, en especial para las mujeres con bajos ingresos económicos; mujeres indígenas y de contextos rurales, así como para las mujeres con discapacidad (Comité CEDAW, 2018).

En ese sentido, la organización “Equis, Justicia para las Mujeres” brindó acompañamiento legal en Yucatán a Leti—una mujer indígena con discapacidad intelectual y escasos recursos económicos—víctima de violación sexual. El juez al dictar sentencia señaló que “los individuos con retraso mental tienen un mayor riesgo de sufrir explotación o abuso físico sexual, ya que siempre está presente un deterioro del rendimiento intelectual, que da lugar a la disminución de la capacidad de adaptarse a las exigencias cotidianas del entorno social normal” (Transversal et al., 2019).

Esto permite cuestionar si el “deterioro del rendimiento intelectual” no permite adaptarse a las exigencias cotidianas, como lo es la violencia sexual. Se asume entonces que es inherente a ser mujer y a estar en una situación de discapacidad intelectual vivir explotación y abuso

sexual; y que, debido a que “el retraso mental” imposibilita que respondan a estos actos, la responsabilidad de lo ocurrido recae en Leti y no en su agresor.

A menudo, bajo la perspectiva del modelo médico de la discapacidad (y de la violencia de género), el agresor y el acto violento no son el foco de atención, sino se problematiza a la persona que experimentó la violencia. Esta situación puede llevar a que la víctima o la persona con discapacidad intelectual sean percibidas como el problema (Holowmotz 2009, Stark & Flitcraft 1996, Warshaw 1996, citados en McFeely y Trew, 2011).

Derivado de los prejuicios presentes en la sentencia anterior, la organización realizó una investigación sobre las capacitaciones que reciben los poderes judiciales en materia de derechos de las personas con discapacidad y acceso a la justicia, cuyos resultados visibilizaron la falta de presupuesto asignada a la capacitación judicial a nivel federal para estas temáticas, con menos de 1% de presupuesto federal desde 2008 al 2017 (Transversal et. al, 2019).

En ese sentido, en la recomendación *número 14* del Comité para la Eliminación de la Discriminación de la Mujer, el *apartado c*, invita a que el gobierno mexicano:

Vele por que la información sobre los recursos legales esté a disposición de las mujeres víctimas de violencia de género y cualquier forma de discriminación, particularmente en lenguas indígenas y formatos accesibles para las mujeres con discapacidad, e implemente un sistema de tribunales móviles y asistencia jurídica gratuita destinado a facilitar el acceso a la justicia de las mujeres que viven en zonas rurales y remotas (Comité CEDAW, 2018, p. 5).

Por tanto, debe asegurarse la accesibilidad desde el diseño universal accesible en todos los servicios de atención a las mujeres, como señala Elena Díaz (2013), especialmente en aquellos relacionados con la salud, la maternidad, la violencia y la atención a niñas y mujeres con discapacidad. Aunque la investigadora enfatiza en la accesibilidad en equipamiento para mujeres con discapacidad motriz usuarias de silla de ruedas (como en las camillas de exploración ginecológica, los mamógrafos, cambiadores de pañales adaptados en altura y adaptación de coches de bebés para maniobrarlos con la silla de ruedas o una sola mano); enfatiza que:

A estas alturas, sobra decir que las mujeres con discapacidad constituyen un colectivo muy heterogéneo con muchas diferencias entre sí, que también se manifiestan en el tipo de necesidades que requieren satisfacer. Así como no existen dos personas iguales, tampoco existen dos discapacidades iguales. Dos mujeres con una misma discapacidad no necesariamente tienen las mismas necesidades de accesibilidad (...) (Díaz, 2013, p. 60).

Para las mujeres con discapacidad intelectual las barreras en el acceso a la información y comunicación constituyen un agravante para el acceso a la justicia, debido a que pueden tener dificultades para informar las situaciones de violencia que han vivido, además de no contar con la información sobre la violencia de género y los procedimientos de denuncia en formatos accesibles.

Por otra parte, respecto al ámbito del *Empleo*, el Comité externa su preocupación por “el limitado acceso al mercado de trabajo formal de las mujeres migrantes, indígenas, afroamericanas y con discapacidad” (Comité CEDAW, 2018, p. 14). Por lo que recomienda al gobierno de México la adopción de medidas que faciliten el acceso y promoción de las mujeres en el mercado de trabajo formal, en especial a aquellas pertenecientes a “grupos desfavorecidos”.

Finalmente, sobre el tema de *Salud* en su recomendación *número 41, apartado f*, señala al Estado Mexicano las múltiples denuncias de esterilización forzada y limitaciones en el acceso a servicios de salud reproductiva a mujeres y niñas, en particular para aquellas “con discapacidad mental y de otra índole” (Comité CEDAW, 2018 p. 15).

### **1.7 Violencia contra mujeres con discapacidad intelectual**

De acuerdo con la Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia (LGAMVLV), la violencia contra las mujeres es definida como “cualquier acción u omisión, basada en su género, que les cause daño o sufrimiento psicológico, físico, patrimonial, económico, sexual o la muerte tanto en el ámbito privado como público” (Diario Oficial de la Federación, 2007, p.12).

Sin embargo, no emite alguna especificación de las situaciones que pueden agravar esta violencia, como lo puede ser la falta de cumplimiento del performance esperado del género

que es asignado o leído por los otros; donde se espera que se cubran los estándares de tener un cuerpo femenino considerado *bello-sano-completo*. Al respecto, García- Santesmases (2014) señala que, en el caso de las personas con discapacidad: “son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada” (p. 78).

La división de los cuerpos en categorías sexuales, opuestas y excluyentes generará entonces una violencia sistemática contra aquellos cuerpos intermedios o incompletos, aquellos que con sus prácticas y estéticas cuestionan los cimientos del sistema que articula la coherencia obligatoria entre el sexo, el género y la sexualidad. Estos cuerpos, por tanto, estarán a la intemperie de la violencia que busca la permanencia de lo *normal* (García- Santesmases, 2014; Maldonado, 2017).

La construcción homogénea de la identidad de la “mujer” constituye uno de los principales desafíos, ya que conlleva complejizar las situaciones de dos de los grupos con mayores condiciones de desigualdad en México: las mujeres y las personas con discapacidad. Esto, a raíz de una falta de reconocimiento y visibilidad como sujetos de derecho en ambos grupos de referencia: por un lado, en movimientos sociales a favor de los derechos de las mujeres y por el otro, en el colectivo de personas con discapacidad.

En ese sentido, una problemática importante es la falta de información estadística sobre violencia contra niñas y mujeres con discapacidad. La ausencia de información sistematizada y desglosada, aunado a estadísticas parciales que hacen referencia a tipos de violencia y discapacidad específicos, puede conducir a considerar erróneamente que la violencia de género no es experimentada por mujeres con discapacidad intelectual (Villaró y Galindo, 2012).

Un ejemplo de ello es la información brindada por el Informe Oficial 2018 del Estado Mexicano sobre el cumplimiento de la CDPD, que reportó que en 2016 se atendieron en todo el país a 33 mujeres con discapacidad motriz, psicosocial, visual o baja visión y auditiva en situación de violencia; lo que lleva a cuestionar ¿qué sucedió con la atención a la violencia de las mujeres en 2017? ¿por qué no hubo registros reportados de ese año? Por otra parte, la violencia contra las mujeres con discapacidad intelectual no fue documentada ¿por qué no



se reporta la atención brindada a este sector? ¿No existió violencia hacia ellas, no hubo mecanismos para brindarles acompañamiento o hay inaccesibilidad para poder denunciar?

La complejidad del tema también involucra la dificultad que viven las personas con discapacidad intelectual para identificar que la situación o conductas de sus agresores son abusivas o violentas, y que, por ende, son denunciables. Aunado a la prevalencia de legislaciones que impiden a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial presentar denuncias sin la presencia y/o apoyo de un representante o tutor; así como las diversas barreras en la comunicación, que en ocasiones llevan a pensar equívocamente que no están en condiciones de presentar una denuncia o permanecer en algún proceso legal, lo que conduce a no contar con credibilidad cuando alzan la voz y exigen justicia (Voice, Respond&Mencap, 2001, citados en McFeely y Trew, 2011; Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2012; Díaz, 2013).

Las personas que ejercen violencia contra las mujeres con discapacidad generalmente mantienen un vínculo cercano con ellas, comúnmente son cuidadores, miembros de la familia o proveedores de algún otro servicio; lo que puede incrementar las situaciones en las que el abuso continúe y sea más difícil de detener para las mujeres (McFeely y Trew, 2011).

Asimismo, debido a las consecuencias que podría conllevar la pérdida de su red de apoyo o de asistencia personal, existe temor a informar el abuso, si el perpetrador es de sus grupos más cercanos, como un familiar, cuidador o personal de servicios (Díaz, 2013). De igual forma, la inaccesibilidad a la información y a los servicios públicos impide que puedan detener, denunciar y prevenir la violencia; además de obstaculizar la obtención de datos estadísticos e información al respecto (Villaró y Galindo, 2012).

Las condiciones de aislamiento social y ausencia de apoyos requeridos son factores involucrados en prácticas nocivas a esta población, como lo son la ablación y mutilación genital femenina. Diversas investigaciones señalan que existe un número amplio de leyes de diferentes países que autorizan tratamientos forzados e involuntarios de personas con discapacidad (intelectual y psicosocial), cuando se considera que persiguen el interés superior de la persona, es decir, si se consideran “necesarios” y “justificados” (ACNUDH, 2012).

Asimismo, niñas y mujeres con discapacidad particularmente son el objetivo de prácticas violentas como las denominadas “violaciones a vírgenes” en contextos de epidemias de enfermedades de transmisión sexual:

En muchos países, como Uganda, se unen las supersticiones y creencias arraigadas en la sociedad, como la tan extendida que asegura que las personas infectadas por enfermedades de transmisión sexual pueden curarse de su mal si mantienen relaciones sexuales con mujeres con discapacidad o con una virgen, lo que supone un especial peligro para las niñas con discapacidad, a quienes se supone sexualmente inactivas (Díaz, 2013, p. 32).

Esta práctica, además de ser un acto violatorio de los derechos humanos de niñas y mujeres con discapacidad, es mantenido por la premisa que ellas no poseen deseo o derechos sexuales y, por tanto, tienen la cualidad de ser un “objeto” sexual rehabilitador y curativo.

Por otra parte, se ha reportado que las mujeres con discapacidad son cuatro veces más propensas a experimentar violencia sexual que mujeres sin discapacidad. Este porcentaje incrementa en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen cinco veces más de experimentar este tipo de violencia que mujeres sin discapacidad; y que incluso, se reporta que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor posibilidad de vivir violencia sexual a comparación de personas con otro tipo de discapacidad (Martin, 2006 y Lin, 2009; citados en McFeely y Trew, 2011).

La violencia sexual es definida en la LGAMVLV como aquel acto “que degrada o daña el cuerpo y/o la sexualidad de la víctima y que por tanto atenta contra su libertad, dignidad e integridad física. Es una expresión de abuso de poder que implica la supremacía masculina sobre la mujer, al denigrarla y concebirla como objeto” (Diario Oficial de la Federación, 2007, p.3).

La dificultad de las familias, profesionales y amigos para identificar las circunstancias que anteceden e incrementan la violencia contra niñas y mujeres con discapacidad intelectual, contribuye a la ausencia de visibilización y nombramiento de esta (ACNUDH, 2012). De acuerdo con la especialista mexicana en sexualidad y discapacidad, Nadia Arroyo (2018), esos factores incluyen la prevalencia de un modelo asistencialista, en donde las mujeres con discapacidad son receptoras de servicios caritativos; tienen una limitación constante en la

vinculación con otros fuera de su núcleo familiar; así como patrones de crianza autoritarios donde se les ha señalado y enseñado punitiva y constantemente el ser obedientes.

El estado de interdicción también juega un papel importante. Entendido como aquel que determina jurídicamente la incapacidad de la persona con discapacidad para tomar decisiones; esta disposición legal avala que una persona ejerza la patria potestad o representación legal sobre otra, independientemente de su edad (Bariffi, 2009; citado en Cruz, 2012). Además de legitimar la cosificación de las personas con discapacidad y legalizar algunas formas de violencia (institucionalización, el aislamiento, la retención, medicación y métodos médicos forzados como electroshock, abortos y esterilizaciones); el estado de interdicción limita las decisiones de las mujeres con discapacidad sobre su cuerpo y sus derechos.

Esto dificulta que los gobiernos y organismos internacionales detecten las necesidades del colectivo en materia de violencia de género e inaccesibilidad a los servicios de salud, educación o empleo y por ende, no existan políticas públicas que impacten en el decremento de las condiciones de desigualdad social que diversos estudios e investigaciones han reflejado respecto a un elevado índice de violencia contra niñas y mujeres con discapacidad en diferentes contextos y por parte de diversos actores; así como un alto nivel de mortandad debido a la negligencia, ausencia de atención médica y falta de acceso a recursos (ACNUDH, 2012; Díaz, 2013). Es decir, cada política/programa/investigación/discurso contra la violencia de género debería reconocer la capacidad jurídica y la experiencia encarnada que niñas y mujeres con discapacidad viven día a día.

### **1.7.1 Riesgos de considerar a niñas y mujeres con discapacidad “más vulnerables” de vivir violencia de género.**

Dado que a menudo la violencia que se ejerce contra mujeres y niñas con discapacidad es atribuida generalmente a la discapacidad (lo que invisibiliza los factores anteriormente revisados que influyen o la desencadenan), Hollomotz (2009) advierte que al etiquetarlas como *inherentemente vulnerables* a la violencia de género, se convierte en un riesgo al ver a la discapacidad de la persona como inherentemente limitante (citado en McFeely y Trew, 2011).

La literatura al respecto señala que existe un mito sobre la “indefensión” en torno a la discapacidad, lo que podría representar una imagen social de las personas con discapacidad como víctimas, no sólo de la violencia de género, sino de su propia discapacidad (Díaz, 2013).

Así, resulta indispensable cuestionar, debatir y deconstruir los saberes hegemónicos respecto a la “indefensión” de las personas con discapacidad que viven algún tipo de violencia, para comenzar a visibilizar y exponer la capacidad de ser afectados y de afectar, es decir, de responder y subvertir estos actos. Rescatar sus saberes y agencia, tanto a nivel familiar, institucional y comunitario, reflejaría cómo las niñas y mujeres con discapacidad no sólo responden, afectan (y construyen) su identidad, sino también cómo afectan e inciden en la de los otros.

## Capítulo II. Corporeidad

*El cuerpo es central en las luchas  
contra el olvido de la historia de opresión.  
Lo que le ha ocurrido a los cuerpos  
es transmitido por varios medios,  
incluyendo testimonios orales y escritos,  
y vigilias silenciosas.  
Y cuando los cuerpos se congregan  
para oponerse al olvido de la historia de la opresión,  
abiertamente luchan contra ese pasado suprimido.*  
**Judith Butler**

Cuando se habla de las *mujeres con discapacidad intelectual* ¿de qué se habla? ¿de una idea en abstracto? Es decir, *¿quiénes son los cuerpos que la habitan?*

Aunque el modelo social de la discapacidad permitió visibilizar las barreras sociales que constituían situaciones de exclusión para las personas con discapacidad, partió de un análisis que *olvidó el cuerpo*, lo que ha sido denunciado por distintos autores (Hughes y Paterson, 2008; Ferrerira, 2010; García-Santesmases 2015).

Al respecto, Ferreira (2010, citado en García-Santesmases, 2015) señala que la discapacidad es vivida y encarnada en la cotidianeidad, por lo que para elaborar un análisis sociológico de ella es necesario plantear la corporeidad como una categoría analítica y un elemento de partida.

La exclusión del cuerpo en el abordaje de la discapacidad responde a un enfoque cartesiano no sólo del modelo social, sino también de los estudios de las ciencias sociales, donde se disocia el cuerpo del individuo, que reafirma la perpetuación de la perspectiva dicotómica cuerpo-mente en la explicación de la realidad contemporánea (Muñiz, 2014). Así, la corporeidad en la investigación social ha sido relegada, negada y deslegitimada, al asociarse a la carnalidad. Sin embargo, Andrea García-Santesmases (2015) señala que: “el cuerpo es un terreno epistémico privilegiado para las ciencias sociales, en el que pueden leerse y (re)inscribirse las desigualdades” (p. 164).

Agrega que es fundamental pensar y problematizar el cuerpo para aproximarse a la vivencia y posicionamiento social de las personas con discapacidad; ya que la materialidad adquiere significado culturalmente, por lo que no puede ser entendida fuera de esos marcos de inteligibilidad (García- Santesmases, 2017).

En ese sentido, es oportuna la observación que emite Elsa Muñiz (2014), donde remarca que aquellos trabajos donde se aborda el cuerpo como objeto de estudio, pueden paradójicamente escindir al individuo al referirse al cuerpo como un ente, es decir, al llamar “el cuerpo enfermo”, “el cuerpo del inválido” o “el cuerpo del transexual”, lo que conlleva cosificarlo nuevamente bajo la mirada cartesiana.

La antropóloga mexicana concluye que la corporeidad no es una condición estática de los individuos, sino una parte constitutiva de su ser (Muñiz, 2014), por lo que la propuesta es que estas reflexiones teóricas en las investigaciones sociales feministas conduzcan a mayor claridad sobre “cómo aprehender los procesos mediante los cuales nos constituimos en sujetos encarnados y de género, con tal de evitar producir nuevamente discursos objetivantes, categorías fijas y coherencias normativas” (Pons, 2018, p. 74).

Para David Le Breton (1992) la corporeidad humana es un fenómeno social y cultural, que es a su vez símbolo y objeto de representaciones y los imaginarios sociales. Por tanto, la construcción del género y la discapacidad, así como su adherencia a ciertas superficies corporales, no pueden pensarse en términos aislados sin considerar los procesos histórico-culturales, de disciplinamiento corporal, y de encarnación de otros sistemas de opresión (García- Santesmases, 2017).

Miguel Ferreira (2010) señala que el cuerpo es construido socialmente en tres niveles: 1) a nivel performativo, a través de discursos que lo nombran de determinada manera, que lo hacen ser lo que es y no otra cosa; 2) de forma política, mediante prácticas (corporales y discursivas) de entrenamiento, disciplinamiento y clasificación; y finalmente 3) de forma existencial, es decir, en cómo se responde a aquellos discursos y políticas que se inscriben en él (p. 60, citado en Cruz, 2017)

En ese sentido, Mari Luz Esteban (2008), pionera en la antropología del cuerpo, considera que los estudios del cuerpo pueden conducir a lecturas alternativas y más complejas sobre la

experiencia múltiple y cambiante a lo que se denomina “ser mujer”, o ser “hombre”, o aquello que “seamos”; que indispensablemente requieren una revisión performativa y dinámica del género.

## 2.1 Estudios del cuerpo

El estudio del cuerpo en las ciencias sociales—denominado como “la teoría social del cuerpo”—es un enfoque teórico-metodológico reciente, que se distancia de los planteamientos anteriores en el abordaje del cuerpo (desde la división cartesiana cuerpo-mente); transformando al cuerpo como un entramado de estructura y acción que conduce a la reflexión social y antropológica (Esteban, 2004).

A diferencia de cosificar el cuerpo como un ente, un objeto o *una máquina*, será considerado ahora desde la semántica (sobre cómo se significa y es significado):

Este es un cuerpo que puede ser leído, decodificado, es un cuerpo que nos dice algo (en sus gestos, sus posturas, sus ornamentos, sus costumbres higiénicas, lo que muestra y lo que oculta, etc.) sobre algo otro que lo trasciende o lo atraviesa (el poder, el deseo, lo social, el discurso, etc.) (Battán, 2015, p. 334).

Uno de los pioneros fue el antropólogo y sociólogo de origen francés Marcel Mauss, quién consideraba que no existe un comportamiento “natural” del cuerpo, ya que construirse como un sujeto social implica cierto aprendizaje corporal. Desde un análisis socio-antropológico del cuerpo, elaborará una sistematización de lo que denominará “técnicas corporales”, para nombrar aquellos gestos generados y codificados en determinada sociedad para obtener una finalidad práctica o simbólica precisa (Esteban, 2004; Le Breton, 2002, citado en Muñiz, 2014).

Otro impulsor de los estudios del cuerpo será Thomas Csordas, quién retomará a Bourdieu y Merleau-Ponty para su teoría del *embodiment* (encarnación), donde desea superar la idea sobre cómo lo social se inscribe en el cuerpo (es decir, algo externo al cuerpo se inscribe en él) para considerar que el cuerpo—en tanto corporeidad y subjetividad—permite hablar de una cultura encarnada (Esteban, 2004; Pons, 2018).

Csordas subraya la dimensión potencial, intencional, activa, interpretadora, dialéctica, y relacional del cuerpo. Esta perspectiva de *embodiment* o encarnación busca la ruptura de las

principales dicotomías del pensamiento occidental: mente-cuerpo; sujeto-objeto; pasivo-activo; racional-emocional y objetivo-subjetivo, entre otros (Esteban, 2014). Por tanto, la encarnación será definida como “la condición corporal de la existencia humana y la realización de la existencia por ese medio” (Battán, 2015, p. 340).

Michel Foucault ha sido otro teórico que ha generado lecturas innovadoras acerca de lo corporal, entretejiendo un análisis sobre las relaciones de poder y los cambios histórico-sociales en relación con las políticas sobre los cuerpos (Esteban, 2014). En su obra “Vigilar y Castigar” (1975) pueden analizarse la evolución de los distintos sistemas de opresión y regímenes de poder, dependiendo del tipo de *tecnologías del castigo* que regulan y someten a los individuos (Muñiz, 2014).

Denominaré *biopoder* al poder que actúa sobre la corporeidad de los individuos a través de tecnologías de castigo (métodos disciplinarios, discursivos y prácticas corporales); en tanto que el poder ejercido en el cuerpo colectivo suscribe a la *biopolítica*, que constituye a una población determinada, es decir, son dos dimensiones que actúan de forma disciplinaria sobre los sujetos (cuerpos) individuales y de manera regulatoria en la sociedad (cuerpo colectivo), cuyo ejercicio regularmente está articulado (Foucault, 1976, citado en Muñiz, 2014)

En ese sentido, resuenan las palabras de Mari Luz Esteban (2004), al mencionar que debe demostrarse empíricamente que: “en medio de los discursos y las instituciones, están viviendo y actuando cuerpos múltiples y diversos que no es posible olvidar” (p. 30). Por ende, los estudios (y la antropología) del cuerpo deben considerar los discursos y prácticas (corporales), así como el seguimiento de la cultura socializada pero también su contestación, a través de las respuestas de resistencia o creación (Esteban, 2004).

## **2.2. Prácticas corporales**

Elsa Muñiz (2014) propone enfocar *el estudio del cuerpo* hacia las representaciones corporales (de determinado contexto cultural), haciendo énfasis en los usos intencionales del cuerpo a nivel individual y colectivo; así como en las prácticas y disciplinas corporales que ofrecen representaciones diversas sobre lo humano. Agrega que es fundamental analizar las prácticas discursivas (que narran las formas de ser de los individuos en cierta época) y las prácticas no discursivas, donde subyacen las tácticas y estrategias de poder implicados en el



proceso que constituye a los sujetos encarnados. A estas prácticas no discursivas las denominará *prácticas corporales* (2010).

Las prácticas corporales son concebidas como “los procesos y los efectos al mismo tiempo que causa productores de aquello que producen, que es el cuerpo” (Muñoz, 2010, citado en Pons, 2018, p. 71). El cuerpo bajo esta perspectiva es entendido como un continuo entre lo biológico y lo cultural, como “un punto de partida y llegada en el proceso de materialización” (en él se inscriben normas, prácticas y discursos; pero a su vez, él influye en aquellas normas, prácticas, discursos, etc.).

Esta materialización es producto de la repetición y reiteración, es decir, a través de la performatividad de determinados discursos y prácticas corporales cotidianas y ritualizadas. Por tanto, sus operaciones nos preceden y operan sobre nuestra propia formación y emergencia. Dichas operaciones trabajarán para hacernos legibles o inteligibles, por lo que producir o rehabilitar un cuerpo sin discapacidad puede ofrecer supuestas ventajas o privilegios como resultado de un reconocimiento normativo que construye y determina la vitalidad de los sujetos para acceder y habitar el espacio público. Lo anterior se encuentra ligado a la efectividad del biopoder y la biopolítica, donde transforma (y son transformados) los cuerpos individuales y colectivos (Maldonado, 2017<sup>a</sup>).

### **2.3 El cuerpo y su performatividad**

De acuerdo con lo abordado anteriormente, uno de los elementos que materializan al cuerpo es su carácter performativo. La performatividad es entendida como aquella reiteración (referencial) de prácticas corporales que obedece a determinadas normas regulatorias de la producción corporal. Es decir, son reiterativas y referenciales debido a que, a través de su repetición continua, se desea alcanzar un modelo de referencia ya establecido, un modelo que de esta forma podría concebirse “natural” o “verdadero”: ejemplo: “una verdadera mujer *es, hace, debe...*” (Cruz, 2017; Maldonado, 2017<sup>a</sup>). En palabras de Judith Butler (1990): “la misma construcción obliga la creencia en su necesidad y naturalidad” (p.301).

El discurso también actúa (y condiciona) al sujeto. En ese sentido, tanto discursos como prácticas conforman tecnologías de poder que norman, controlan y disciplinan a los cuerpos,

mismos que reproducen estas tecnologías y paralelamente, las mantienen y constituyen (Muñiz, 2014).

Sin embargo, el cuerpo no es pasivo a lo culturalmente encarnado en él, ya que es “siempre una encarnación de posibilidades” circunscritas a periodos históricos determinados (Butler, 1990, p. 300). Al respecto, Butler señala que: “así como las superficies corporales se presentan como lo natural, estas superficies pueden convertirse en el sitio de una actuación disonante y desnaturalizada que descubre el carácter performativo de lo natural en sí” (Butler, 2007, citado en García-Santesmases, 2015, p. 45).

Resulta importante señalar que la *performance* o actuación de posibilidades en la materialización del cuerpo reflejan cómo las convenciones culturales son corporeizadas y representadas. Por tanto, si las formas que un cuerpo produce y reproduce su significación cultural son performativas, entonces no hay como tal una identidad preexistente que pueda ser la medición ideal de determinado acto o atributo, es decir, no existen actos o prácticas “verdaderas” o “falsas”, “naturales”, “reales” o “distorsionadas” (Butler, 1990).

Esto abona a preguntar, ¿existen mujeres verdaderas?, ¿las mujeres con discapacidad intelectual son *reales* o *distorsionadas*? ¿bajo qué marco normativo se comparan?

### **2.3.1 La performatividad del género y la discapacidad**

Para Judith Butler, el género es una reiteración de prácticas y conductas, que se *hace* cotidiana y constantemente, y en cuya repetición constituye una entidad propia. A través de producirlo performativamente —sin que previamente sea establecido por los sujetos—es estrechamente vigilado por prácticas normativas que regulan su coherencia (García-Santesmases, 2017).

Una adecuada representación del género hará posible que los cuerpos se adhieran a un sistema inteligible y, que de acuerdo con Butler (1990), esto les confiere en gran medida un estatus de humanidad, por lo que aquellos sujetos que no cumplen los parámetros culturales del género que se les ha asignado, entrarán a la categoría de lo otro, lo abyecto, lo deshumanizado.

La representación del género conlleva entonces a consecuencias visiblemente punitivas que, de acuerdo con las normas y tecnologías regulativas, serán situados en el espacio de los

“normales” o de “las minorías”, de “colectivos vulnerables”, o incluso, de “minusvalía”. Dichos espacios de reconocimiento conducen a múltiples circunstancias, algunas de ellas con escenarios de segregación y discriminación (Butler, 2002, citado en García-Santesmases, 2017).

Esto resonará con la definición del género brindada por Joan Scott (1986), donde afirma que “el género es una forma primaria de relaciones de poder” (citado en Gutiérrez et al, 2015, p. 37). Es decir, no sólo alude a cómo se construyen hombres o mujeres, sino remite a cómo la cultura, en cierto contexto histórico, elabora las diferencias (y jerarquías) sexuales, como menciona Elsa Muñiz (2000), en la construcción de: “las representaciones de lo femenino y lo masculino pasa, como en otras etapas de la historia, por la construcción y modelaje de un cuerpo sexuado por el que cruzan las diversas determinaciones culturales” (p. 6).

Esta representación del cuerpo sexuado no será legitimada en todas sus formas. Si la feminidad, al igual que la masculinidad, es un *hacer...* este hacer requerirá de determinadas *capacidades* del cuerpo para *performar* las prácticas y discursos que producen el género. Este disciplinamiento corporal necesita determinadas capacidades sensoriales, cognitivas e intelectuales para ser adecuadamente *performado* (García-Santesmases, 2017).

Andrea García-Santesmases (2015) hace una crítica sobre cómo las personas con discapacidad encarnan corporeidades que no encajan en el modelo de sexualidad heteropatriarcal, ya que socialmente no son considerados cuerpos productivos, reproductivos o deseables.

Así, diversos sistemas de opresión (sexismo, capitalismo, capacitismo) excluyen de forma continua y sistemática a las personas con discapacidad de los campos del deseo, la sexualidad e incluso—como identifica García-Santesmases (2014)— de las propias identidades de género tradicionales: “son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada” (citado en García-Santesmases, 2015, p. 45).

Las preguntas surgen: ¿qué expectativas se tienen de las personas con discapacidad al encarnar el género? Y ¿cuáles son las tensiones entre el *género* y *la discapacidad*? Múltiples investigadores con discapacidad, en su mayoría mujeres (Soledad Arnau, Melenia Moscoso,

Adrienne Asch, Diana Vite, Jenny Morris) han abordado algunas aristas de estas tensiones, siendo mayormente escasos los trabajos provenientes de investigadores o especialistas sin esta condición que aborden la intersección entre el género y discapacidad.

Dos de las pioneras en situar el tema en el panorama social fueron Michel Fine y Adrienne Asch quienes escribirían “Mujeres con discapacidad: Sexismo sin el pedestal” (1981), en donde al recapitular las circunstancias económicas, sociales y psicológicas de las mujeres con discapacidad, daban cuenta que vivían en mayores condiciones de desigualdad que otras mujeres sin discapacidad o incluso, hombres con discapacidad.

Las investigadoras concluyen que, aunque son situadas en situaciones de opresión similares a las de mujeres sin discapacidad, las primeras no pueden acceder a los beneficios de cumplir los mandatos de género o son completamente excluidas de ellos (Fine y Asch, 1988; García-Santesmases, 2017). Esta feminidad negada, inadecuada, concebida en ocasiones como perversa, evoca a lo aportado por Butler (1990, 2007) sobre lo abyecto, como aquellos cuerpos que no siguen los preceptos culturales del género (García- Santesmases, 2017).

Si como señalaba Teresita De Barbieri (1997) las mujeres son generizadas como sujetos de deseo, el cuerpo toma un lugar central (citado en Gutiérrez et. al, 2015):

La sociedad despoja a las mujeres en situación de discapacidad de lo que se espera del género femenino, ya que no se espera un capital corporal bonito, bueno o sano, generando una tensión entre estar o no, sometida a los discursos y prácticas asociados al ser mujer (Gutiérrez et. al, 2015, p. 42).

Además de demandar determinado capital corporal y *capacidades* para ser performada, la feminidad requiere el entendimiento de ciertos códigos en las relaciones sociales en donde se constituyen y socializan las expectativas de género que se depositan sobre los individuos. Por tanto, algunos teóricos como Thomas Gerschick señalan que la dificultad para entender los códigos sociales y las expectativas de género podría incidir en una mala “performance” de la masculinidad o la feminidad de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial (citado en García- Santesmases, 2017).

En ese sentido, la generización en la discapacidad intelectual (y psicosocial) brindan nuevas formas para pensar la *ficción* del género y sus posibles alternativas de subversión (García-Santesmases, 2017).

### 2.3.2 Integridad corporal obligatoria (o capacidad obligatoria).

Mientras que la norma para encarnar el género estará marcada a partir de la heterosexualidad obligatoria, ¿bajo qué imposición/ sistema normativo ciertos cuerpos son *capaces* o *(in)capaces*?

Robert McRuer, basándose en las propuestas de Adrienne Rich y Judith Butler, plantea que existe una “capacidad obligatoria” (able-bodiedness), que actúa como mecanismo normativo corporal al igual que la *heterosexualidad obligatoria* y que, de acuerdo con él, ambos sistemas se complementarían (García- Santesmases, 2017).

Por una parte, Adrienne Rich fue la primera teórica feminista en considerar que la heterosexualidad—en especial para las mujeres—no era una característica natural o neutral de las personas sino una obligación o mandato del sistema patriarcal (machista y homofóbico). McRuer (2016) retoma este postulado al determinar que un cuerpo libre de discapacidad no es una característica neutra y mucho menos una elección. Por el contrario, esta integridad corporal es determinada por un sistema (capacitista) que la convierte en algo deseable y a su vez, obligatoria (citado en Moscoso y Arnau, 2016).

Por otro lado, retoma el concepto de performatividad del género planteado por Judith Butler, donde las formas ideales de la feminidad y la masculinidad serán prácticas reiterativas que los individuos se ven obligados a buscar, desear y repetir, y que nunca podrán ser logradas a la perfección sin contradicción o incoherencia. Para el investigador inglés, la integridad corporal obligatoria es asimismo imposible de alcanzar a la perfección, sin errores o contradicciones que revelen que no es tan natural como pareciera (McRuer, 2016, citado en Moscoso y Arnau, 2016).

McRuer definiría a la *capacidad (o integridad) obligatoria del cuerpo* como un concepto que: “impone un cuerpo libre de discapacidad física e intelectual, es decir, disciplinado y regulado desde el dispositivo de la normalidad” (McRuer, 2006, citado en Maldonado, 2015, p. 52). Desde este posicionamiento, McRuer identifica que, así como la heterosexualidad obligatoria produce *desviados sexuales* (queerness), la capacidad obligatoria del cuerpo produce *tullidos* (cripples).

La constitución de una integridad corporal obligatoria (compulsory able-bodiedness) somete a un único modelo de normalidad corporal—a través de discursos y prácticas normativos—que determinan qué individuos son *inteligibles, normales, capacitados*. Con ello, comienza a cimentarse la idea de normalidad/naturalidad y a partir de esto, una *ficción corporal* se instaure en la funcionalidad-capacidad de los sujetos. Aquellos que no cumplan con esta normatividad serán situados en estados de dependencia, deficiencia, discapacidad o minusvalía, que requerirá de otro *para ser con y a través de él* (Maldonado, 2015).

La teoría de McRuer (2010) contextualiza la (dis)capacidad desde la raíz de la palabra. La falta o ausencia de *capacidad* hace un énfasis en lo que puede o no hacer el cuerpo, en que este *hacer* implica ejercer determinados esfuerzos físicos considerados “normales” que pueden obtener una recompensa o privilegio al realizarlos dentro de un sistema particular de trabajo. Justo aquí se instala la obligatoriedad de encarnar la integridad o capacidad corporal.

Dentro del sistema económico neoliberal, los individuos son *libres* de “vender” su trabajo, pero no necesariamente libres de rehusarse a vender este capital corporal o libres de ejercer alguna otra cosa que no implique contar con esta capacidad o integridad corporal (McRuer, 2010).

Tal y como en la heterosexualidad obligatoria, McRuer (2010) identifica cómo la capacidad obligatoria funciona como un espejismo que, con la aparente elección de los individuos—quienes deciden rehabilitarse; someterse a determinada operación; asistir a algún taller/escuela/trabajo/centro *incluyente* que los “capacite”—elabora una ficción del sistema en donde en realidad no hay elección.

El hecho de que esta obligatoriedad corporal arroje ciertas identidades como alternativas (“cuerpos diversos” de cierto peso, etnia, tono de piel, con discapacidad) refuerza la lógica de que las identidades dominantes (sin discapacidad, blancas, delgadas, estéticas, sanas) no son alternativas sino “el orden natural de las cosas” (McRuer, 2010, p. 89).

Desde esta visión, la ausencia visible de capacidad intelectual contradice este orden natural y sitúa a la persona “con retraso mental”, como si el desarrollo intelectual fuera una posibilidad intrínseca del cuerpo y no obedeciera a una norma social que coloque a los individuos bajo esa denominación (ej.: con evaluaciones psicométricas que determinan si el

coeficiente intelectual está por debajo de la norma estándar culturalmente establecida) (Maldonado, 2015).

Por otro lado, para las personas con discapacidad intelectual esta integridad corporal obligatoria puede vivirse como algo complejo, debido a que, aunque existan condiciones (como el síndrome de Down) cuya fisonomía socialmente indica la ausencia de alguna *capacidad*, en gran parte de las ocasiones esta discapacidad *no es visible* corporalmente y, por lo tanto, difícilmente reconocida como tal:

Son múltiples los relatos que aluden a esta condición de (in)visibilidad que viven las personas cuyos cuerpos vivencian como “discapacitados”, y puede que incluso tengan el reconocimiento legal como tales, pero cuya apariencia no responde a la expectativa asociada a esa condición (García Santesmases- 2017, p.34).

Las personas con discapacidad pueden intentar adecuarse a los parámetros de la integridad corporal obligatoria, y lograr así un transitar (*passing*) como cuerpos capaces o, por otro lado, performar la *discapacidad* esperada (García- Santesmases, 2017). Si la performatividad es situada, dependerá del contexto y las circunstancias para que esta adecuación tenga lugar, por lo que es importante repensar cómo esto puede situarlos en una vivencia al límite de ambos escenarios:

Esta perspectiva plantea que (...) estarían “dentro de un armario” y que su reconocimiento público de su condición constituiría una “salida” similar al que afrontan las personas LGBTI (...), esta analogía permite rescatar la agencia del sujeto diagnosticado, para el que el diagnóstico es una etiqueta social adscrita con la que negocia, no una realidad inequívoca (García- Santesmases, 2017, 34-35).

Bajo este planteamiento crítico, es importante (re)conocer el poder de disrupción de los cuerpos confusos, ambiguos o ininteligibles (Nancy Hirschmann, 2013, citado en García-Santesmases, 2017). Aunque la actuación de las normas de la capacidad obligatoria precede a los individuos, existen corporeidades que fragmentan el ideal ficticio de la “normalidad corporal”, que irrumpen el mecanismo de reiteración y repetición cotidiana de aquellos discursos y prácticas que normalizan, estandarizan y jerarquizan cuáles cuerpos son capaces, valiosos, *habitables* y cuáles no (Maldonado, 2015).

## 2.4 Capacitismo

El imperativo de la integridad corporal obligatoria exige a los individuos a ser inteligibles, para ser reconocidos dentro y como parte de las interacciones sociales. Cuando percibimos en *el otro* la ausencia de *integridad corporal* o *capacidad obligatoria*—la falta (o extensión) de alguna estructura corporal o el “mal” funcionamiento de esta—nos hemos apoyado en ciertos criterios para establecer lo que ha de ser reconocible y lo que no. Este mismo marco me permite ver y juzgar quién soy yo, la validez con la que cuento. Este marco de reconocibilidad es el *capacitismo* (Maldonado, 2017b).

De acuerdo con Maldonado (2017b), el capacitismo sería un sistema o red de creencias, prácticas y representaciones que jerarquizan *la funcionalidad* de los cuerpos, con la finalidad de establecer e incluso, institucionalizar *la capacidad* como norma:

(...) Es la expresión de creencias, prácticas y representaciones que forjan la estandarización de los cuerpos, proyectando ciertos cuerpos como perfectos, eficientes y válidos ejemplos de la humanidad, mientras remarca la existencia de cuerpos que desbordan la condición humana por deformes, feos y deficientes (p. 55).

La repulsión hacia determinadas corporeidades tullidas/con discapacidad, refleja como la malformación o extravagancia en la integridad corporal provoca temor e incluso, curiosidad o fascinación (a través de actos como *freakshows*, circos, etc.) (Maldonado, 2017<sup>a</sup>).

Debe recordarse que el capacitismo está imbricado y entrelazado con otros sistemas de opresión, como el género o el capitalismo, cuyos resultados conducen a los cuerpos que no están libres de discapacidad a condiciones de precariedad (Maldonado, 2017<sup>a</sup>).

De acuerdo con Robert McRuer (2016), hay similitudes entre el movimiento de las personas lesbianas, gays, bisexuales, trans\*, queer e intersexuales (LGBTTTIQA) y el movimiento de las personas con discapacidad; ya que ambos no conciben el problema de la desigualdad como una cuestión de prejuicio que los afecta de forma individual, sino como “un problema que se construye en sistemas económicos, raciales, de género que dependen de y sostienen la igualdad” (citado en Moscoso y Arnau, 2016, p. 139).



## 2.5 Teoría Crip<sup>1</sup>

Dentro de un marco relacional, el capacitismo requiere que el sujeto que cumple con esta capacidad corporal se distancie y defina a través del *otro*, a través de aquello que él o ella *no es*.

Nombrar al otro como *discapacitado*, *minusválido* o *tullido*, no sólo lo sitúa dentro de la premisa patológica (y ofensiva) de que su vida es inválida, inhumana o inhabitable, sino además te posiciona políticamente en el término, en el cual reconoces, reproduces y sostienes el sistema capacitista que los interpela a ambos (Maldonado, 2017a).

Sin embargo, dentro de los estudios críticos de la discapacidad, el insulto en el término *tullido* (crip) ha sido resignificado, al igual que en lo queer. Al reapropiarse de la injuria, cuestiona las dicotomías: capaz/incapaz o sano/enfermo, como lo queer haría con masculino/femenino y heterosexual/homosexual (García-Santesmases, 2017).

El precursor de la Teoría Crip—Robert McRuer—considera que lo *crip* ofrece un modelo cultural de la discapacidad, ya que: a) se opone a el modelo médico que reduce la discapacidad al diagnóstico, la patología y su erradicación; b) cuestiona al modelo social que sitúa a la discapacidad en el entorno y sus barreras, olvidándose de la dimensión cultural del cuerpo (McRuer, 2016, citado en Moscoso y Arnau, 2016; Maldonado, 2017a).

Lo crip brinda un modelo de la discapacidad más crítico: genera debates, cuestionamientos culturales y movimientos sociales, a diferencia del modelo social que cuenta con mayor consenso por ser reformista, y no necesariamente por revolucionario o transgresor (McRuer, 2016, citado en Moscoso y Arnau, 2016). Maldonado (2017a) señala que lo crip o tullido abre tres panoramas donde: a) se presenta desde los vínculos sociales capacitistas; b) es una

---

<sup>1</sup> La Teoría Crip está influenciada por diversas teorías feministas, teorías queer y estudios críticos de la discapacidad. Al igual que en los estudios queer, se examinan las prácticas y discursos médicos que patologizan a las personas que se salen de la norma. Rechazan las categorías médicas y neoliberales que los han nombrado (ej. “homosexual” “persona con necesidades especiales” “capacidades diferentes”) y subvierten el lenguaje estigmatizante, apropiándose del insulto y nombrándose a sí mismos como queer (raro) y crip (tullido). Desde estos términos, hacen una crítica de las subculturas que buscan la inclusión y la representación sin cuestionar las estructuras que sostienen la exclusión y opresión (Moya, 2019).

interpelación que humilla/acusa/patologiza; c) pero que, al ser apropiado por las personas con discapacidad, teje un vínculo social reivindicativo.

Sin embargo, no debe comprenderse por aquellos que se reconocen sin discapacidad con una empatía benevolente o condescendiente. Es decir, la teoría crip conlleva una praxis que principalmente es una posibilidad afectiva que resiste a la normalización, que ejerce una crítica a las prácticas y discursos capacitistas que buscan identificar a los individuos de forma jerarquizada, distinguiendo a aquellos seres *capaces* y *discapaces* (Maldonado, 2017a).

De acuerdo con la antropóloga Andrea García-Santesmases (2017): “en este sentido, considero que la principal aportación de la teoría crip reside en la desnaturalización no ya de la “discapacidad”, sino precisamente de la categoría que se presenta como norma inocua, que se invisibiliza como modelo neutro: la “*capacidad*”.” (p. 31).

## **2.6 Identidad corporal**

A partir de los discursos que nombran a la discapacidad, así como las prácticas corporales que la performan, ésta se va construyendo y experimentando en el cuerpo, configurando así las dimensiones subjetivas y experienciales de los individuos (Gutiérrez, et. al, 2010).

Para Michel Foucault (1984), la subjetividad es “una forma histórica, sujeta a los discursos y prácticas que una sociedad establece” (citado en Gutiérrez, et. al, 2010, p. 37). Por su parte, Judith Butler (1990) plantea que la subjetividad es un proceso de construcción continua dentro de un marco relacional entre la sumisión y la agencia, que se presentan dependiendo de los discursos hegemónicos de un contexto histórico determinado. Esto crea individuos funcionales dentro de una sociedad en particular, enmarcados en múltiples sistemas de saber/poder.

En ese sentido, la discapacidad podría ser comprendida al igual que el género, es decir, ambas son construcciones sociales que se encarnan a través de lo *que hacemos* (prácticas corporales), más que de lo que *somos*: vivirse como identidades “fijas”, masculinas/femeninas, capacitadas/discapacitadas (Esteban, 2008).

La identidad “fija” representa una ficción, puesto que hace parecer al individuo como una entidad estable, estática, cuando esta representación no es más una posición adquirida por el sujeto. Al cuestionar e irrumpir esta operación, se evidencia cómo las posiciones que

constituyen la identidad del sujeto son múltiples, contingentes e inestables, en contraparte con la noción de la identidad como algo unitario, congruente en todo momento y en todo lugar (Pons, 2018).

Es decir, estas posiciones están condicionadas y a su vez, condicionan las performances cotidianas que constituyen la identidad (el sujeto es influido e influye a su vez en su contexto). Por tanto, la identidad es “un proceso que se produce a través de actos básicamente corporales: maneras de sentir, andar, hablar, moverse, vestirse, adornarse, tocar(se), emocionarse... en interacción continua con los otros, actos que van modificándose en el tiempo y en el espacio” (Esteban, 2008, p. 138).

Así, resulta determinista considerar que la identidad es sólo un proceso social, donde se inscriben ideologías, normas y prácticas sociales/institucionales; o que el cuerpo es una superficie neutra o depósito de ideas, símbolos o representaciones; ya que en los respectivos procesos de encarnación, los individuos alteran estas prácticas, representaciones e ideologías, por lo que resisten, responden y tensionan el marco normativo que los rige para construir existencias más habitables (Esteban, 2008; Pons, 2018).

Mari Luz Esteban propone hablar de *identidad corporal*, contrastándola con concepto de identidad de las ciencias sociales (Taylor, Mead, Douglas), que ha sido concebida como el resultado de la construcción de la subjetividad desde lo discursivo y lo social. Retoma la definición de Isabel Martínez (2001), que define a la identidad corporal como “la síntesis particular de prescripciones sociales, discursos y representaciones sobre el sujeto que se producen y son puestas en acción en cada contexto particular” (citado en Esteban, 2004 p. 59).

Retomando la experiencia corporal reflexiva, lo interesante de esta aportación es la concepción de la identidad desde otra perspectiva que no parte de una mirada totalmente biologicista o constructivista, sino que remarca la presencia de una *contestación/resistencia* a aquellas culturas o discursos inscritos, es decir, que existe libertad y autonomía de los individuos en su proceso identitario (Esteban, 2004).

Para las mujeres con discapacidad, debido a cómo han sido concebidos y representados sus cuerpos, históricamente les ha sido limitado o negado el acceso a los elementos hegemónicos

que constituyen la identidad femenina—la sexualidad, maternidad o las relaciones de pareja—; sin embargo, ellas también cuestionan, responden y transforman las técnicas y discursos disciplinarios que las excluyen de la posibilidad de establecer relaciones erótico-afectivas y reproductivas (Cruz, 2017).

Al respecto, Maldonado (2017<sup>a</sup>) advierte que si se desea sublevar las idealizaciones corporales es necesario una relación crítica con las normas, para articular alternativas que constituyan otras formas de ser nombrados y reconocidos. Dentro de las investigaciones sociales, Mari Luz Esteban (2004) señala el papel que juegan nuevas investigaciones sobre cómo mujeres y hombres encarnan su identidad:

Es preciso y urgente hacer discursos diferentes sobre el cuerpo y la imagen corporal que sean críticos con los esquemas sociales hegemónicos pero que muestren también la contradicción, la discusión, la resistencia en la experiencia de mujeres y hombres, y que sean capaces también de identificar las posibilidades reales, las prácticas innovadoras que existen dentro de esta sociedad y esta cultura del cuerpo. Que permitan, asimismo, anticipar, sugerir, inventar otras (p. 47).

La antropóloga remarca la importancia que los estudios e investigaciones en las ciencias sociales incorporen una visión dinámica y diversa de la identidad, así como de sus rupturas y transgresiones, y de la interrelación entre las representaciones sociales y las prácticas concretas de los individuos. Para esto, es necesario tener en cuenta los escenarios macro y microestructurales donde mujeres y hombres experimentan y habitan su corporeidad (Esteban, 2004).

### Capítulo III. Interseccionalidad: Discapacidad y género encarnados

*Mi cuerpo nunca ha sido singular.  
La discapacidad le ruge al género.  
La clase envuelve a la raza.  
La sexualidad se tensa contra el abuso.  
Así es cómo se llega debajo de la piel.*  
**Eli Clare**

Si la identidad es una práctica relacional, corporal y subjetiva, que tiene como función la reconocibilidad misma—y con esto, la supervivencia del individuo—su adscripción a determinada categoría (identitaria) tendría una finalidad política y/o relacional. Es decir, la identidad articula una configuración jerarquizada que define a lo *clasificable* como aquello que se puede ver, conocer y reconocer (Pons, 2016). Sin embargo, ¿qué sucede con aquello que no puede ser aprehendido y categorizado a esta organización jerárquica? ¿No existe?

Entonces cabría preguntarse ¿cuáles son las categorías que (in)visibilizan a las mujeres? ¿es adecuado pensar que la adición de categorías identitarias tiene como resultado mayor o menor opresión/desigualdad? Si las mujeres con discapacidad encarnan dos categorías ¿resulta plausible afirmar que viven *doble discriminación*?

Para responder, diversos análisis de investigadoras y teóricas feministas (Kimberlé Crenshaw, Dora Munévar, Mara Viveros) han aportado a la conceptualización de la *intersección* de dimensiones, al identificar cómo el género no solo atraviesa a los individuos, sino también coexiste con otras estructuras sociales que lo complejizan y diferencian. Es decir, el análisis que plantea el concepto de *interseccionalidad* tensiona la noción de “mujer” homogénea y universal, pues permite ver la multiplicidad de identidades que son encarnadas desde diversos lugares y condiciones sociohistóricas (Grandón, 2017).

Por tanto, reducir las experiencias de vida a una ecuación aritmética de suma de categorías también generaliza y homologa la condición de discapacidad y género de las mujeres que los encarnan. Lo anterior simplifica los contextos relacionales y afectivos que inciden en la forma en cómo se manifiesta situacionalmente esta intersección de dimensiones en los

individuos (Pons, 2016). En ese sentido, la interseccionalidad permite visibilizar la diferenciación de lugares sociales (o identidades) que se crean a partir de las relaciones de poder que atraviesan las estructuras sociales (Grandón, 2017).

El término fue acuñado por primera vez por Kimberlé Crenshaw en 1989, cuando visibilizó la discriminación laboral que mujeres negras vivían dentro de una fábrica, distinta a la situación que vivían mujeres blancas. Enfatizó en cómo la interacción entre la raza y el género generaba múltiples dimensiones que conforman las experiencias de las mujeres negras en el ámbito laboral (Crenshaw, 1991).

Retomando esta aportación, Dora Munévar (2005) señala que:

el análisis interseccional recoge las categorías sociales que atraviesan los cuerpos habitados por mujeres y hombres (...). La interseccionalidad se construye a partir de encuentros, cruces e intersecciones sociales/ culturales/ económicas /religiosas/ lingüísticas/ étnicas; se basa en interrogar a las clasificaciones con las que se determina la vida, una idea, un concepto, una explicación y toda opresión; considera la totalidad social, el contexto personal y todas las variables que configuran lo micro y lo macrosocial; muestra una amplia gama de situaciones vividas en primera persona; da cuenta de los intersticios conformados por el entrecruzamiento de dichas variables; y ejerce influencias serias sobre las vidas personales con alcances diferenciados (pp. 8-9).

Es decir, la perspectiva de la interseccionalidad pone sobre la mesa los *contextos de dominación construidos históricamente*, deconstruye así la imagen de mujer universal sujeta a las mismas vivencias, condiciones y/o problemáticas ligadas al género, para evidenciar que la dominación es histórica y que las relaciones sociales son encarnadas en experiencias concretas, que pueden ser vividas de muy diversas maneras (Viveros, 2016).

Algunas aportaciones hacen énfasis en la complejidad y carácter dinámico de las relaciones sociales que subyacen a las diferentes categorías identitarias (clase, género, sexualidad, etnia, capacidad, etc.), lo que plantea la relevancia de considerar estas relaciones *consustanciales* y *co-extensivas*. Lo primero hace alusión a que estas relaciones generan experiencias que no pueden ser fragmentadas (y con esto, generalizables) más que para fines analíticos; mientras que la co-extensibilidad refiere que estas relaciones impactan unas a otras, por lo que se coproducen mutuamente:

Las relaciones de género son utilizadas para reforzar las relaciones sociales de raza, como cuando se feminiza a los hombres indígenas o se hipermasculiniza a los hombres negros; inversamente, las relaciones raciales sirven para dinamizar las relaciones de género, como cuando se crean jerarquías entre feminidades y masculinidades a partir de criterios raciales (Kergoat, 2009; citado en Viveros, 2016, p.8).

Por ende, estas configuraciones sociales son *realizaciones situadas*, es decir, son significativos los contextos en los que las interacciones entre las categorías identitarias actualizan, nombran y les confieren su significado. Esto permite visualizar las posibilidades que los individuos tienen para extender o reducir determinada faceta particular de su identidad dependiendo de lo que les demande el contexto en donde estén situados (Viveros, 2016).

Estas experiencias individuales se debaten entre la opresión y el privilegio de acuerdo con las intersecciones que se encarnen. En ese sentido, cada persona tiene determinado privilegio y algún poder con los que expresa su identidad y adherencia a cierto grupo o contexto social. Por tanto, se puede vivir el privilegio de ser hombre heterosexual, mujer blanca, persona con “capacidad” o perteneciente a alguna élite mayoritaria (Munévar, 2005).

Bajo este análisis, se manifiestan la multiplicidad de experiencias de sexismo vivenciadas por distintas mujeres, así como la existencia de situaciones donde la marginación o discriminación no tienen presencia debido a que se encarna la norma misma, como la masculinidad, la heteronormatividad, la blanquitud, la *capacidad* o la edad, entre otros (Viveros, 2016).

Aunque el foco de atención se ha centrado en el género, la clase, la raza y la sexualidad, se ha señalado que los análisis bajo la perspectiva interseccional no deben descuidar o cerrarse a otras diferencias que también generan dominación y/o desigualdades significativas. Los diversos movimientos sociales han hecho énfasis en *la encarn/acción* de la nacionalidad, la religión, la edad, y la discapacidad, debido a su pertinencia política (Viveros, 2016). Omitir la diversidad de estas dimensiones identitarias resulta problemático en contextos de violencia contra las mujeres, puesto que la violencia debido al género se entrelaza con otros sistemas de opresión (Crenshaw, 1991).

Es importante señalar que al abordar la violencia que viven las mujeres ejercida por hombres que encarnan determinada dimensión identitaria—condición migratoria, con discapacidad, de contextos sociales precarizados, afrodescendientes, indígenas—se ha llegado a invisibilizar la violencia con el fin de no promover mayor estigmatización al grupo identitario o, en caso contrario, resaltando estas dimensiones como parte de las características esenciales y naturales del colectivo que las encarnan.

Sin embargo, en el marco de las mujeres afroamericanas, Crenshaw enfatiza que no se debe esperar el fin del racismo, a costas de la necesidad de vivir una vida libre de violencia. Asimismo, afirma que:

Mientras los intentos de politizar la violencia doméstica se centren en convencer a las élites de que este no es un problema de «minorías», sino también un problema que les incumbe se seguirá considerando peligrosa cualquier atención real y cuidadosa para las mujeres de grupos minoritarios (1991, p. 108).

La autora norteamericana (1991) recalca que estas situaciones anteriormente descritas son específicamente políticas, debido a que las narrativas de género se basan en la experiencia de mujeres blancas de clase media, mientras que las narrativas de raza están basadas en las experiencias de hombres negros.

Por ende, concluye en la necesidad de señalar y exponer las exclusiones y marginaciones internas, identificando cómo el foco de atención, representatividad y voz del grupo ha estado centrado sobre la intersección de identidades de algunos pocos. Lo anterior lleva a cuestionar, dentro del marco de la discapacidad, ¿qué voces han sido escuchadas con mayor amplitud? ¿qué identidades *la han definido*?

### **3.1 Cuerpo, género y discapacidad**

Al mismo tiempo que los estudios de género, feministas, de raza y sexualidad florecían, los estudios de la discapacidad (disability studies) también hacían lo propio. De acuerdo con la investigadora norteamericana, Simone Chess (2016), como campo interdisciplinario que aborda la identidad, compartía críticas, reflexiones y metodologías con los demás campos contemporáneos, debido a que ninguna de las áreas de investigación sobre la constitución identitaria puede ser independiente o mutuamente excluyente una de la otra.



Sin embargo, continuamente los estudios de género/feministas/de la sexualidad/ queer han obviado los estudios de la discapacidad y, viceversa, los estudios de la discapacidad han pasado por alto la intersección con otras dimensiones de la identidad, como el género, la raza y la sexualidad. Por tanto, la autora señala que en beneficio de ambas es necesario situar en la conversación la intersección entre estas disciplinas (Chess, 2016).

En primer lugar, ambas perspectivas ponen el cuerpo en el centro del debate. Las diferencias corporales que otorgan el género y la capacidad condicionan a qué espacios o prácticas pueden acceder quienes los encarnan: educación, servicios de salud pública, ejercicio de su sexualidad y reproducción, entre otros. Al respecto, Chess (2016) afirma que los estudios de ambos “están juntos, en sintonía con las realidades y ficciones de la diferencia corporal, con el impacto entorno sobre la accesibilidad y sobre las formas en que el privilegio produce alteridad y exclusión” (p. 31).

En ese sentido, investigadoras como Luz Díaz y Patricia Muñoz (2005) advierten que entre las categorías de “género” y “discapacidad” es posible identificar elementos en común como el “cuerpo marcado”, la sexualidad y las relaciones de poder. No obstante, respecto al cuerpo, señalan que la forma en cómo es significado en determinado grupo social marca una de las diferencias entre ambas categorías:

Mientras que en la categoría de género la diferencia que el cuerpo define se centra en las características de los órganos sexuales de cada persona, en la categoría de discapacidad la diferencia que el cuerpo marca se centra en su “perfección” anatómica, en su funcionamiento y en su apariencia (p.164).

Es decir, los estudios de la discapacidad y de género han develado el esencialismo vinculado al cuerpo, y cómo este ha partido de premisas basadas en “verdades” biológicas y naturales asociadas a rasgos físicos particulares. Una investigadora crítica a este esencialismo es Ellen Samuels (2014) quien refiere que la naturalización de estas categorías identitarias constituye “fantasías de identificación”, debido a que buscan la identificación “definitiva” de los cuerpos, desde situarlos dentro de categorías dicotómicas de género, raza, capacidad; para después validar esta ubicación por medio de una marca o rasgo de identidad biológica visible y verificable (citado en Chess, 2016).

Por su parte, Pilar Cruz (2013) afirma que ambas categorías están basadas en las diferencias corporales, por lo que contribuyen a comprender las dinámicas y dispositivos del biopoder que establecen “lo posible y lo deseable para las mujeres en función de sus cuerpos” (p.53). Sin embargo, aunque ambas categorías dan cuenta de los dispositivos del biopoder en los cuerpos, las mujeres con discapacidad han sido históricamente omitidas en las discusiones feministas. A pesar de que se enuncien en el planteamiento de la diversidad de mujeres, sus deseos, necesidades y vivencias continúan siendo ignorados.

La investigadora mexicana considera que esto ha sido efecto de los discursos nacionales e internacionales que han puesto el foco de atención en la inclusión de las personas con discapacidad en todas las esferas y han centrado su atención en el lento proceso para su ingreso en espacios educativos y productivos, lo que ha desdibujado la diferencia sexual que incide en las multiplicidad de situaciones y vivencias que experimentan hombres y mujeres con discapacidad, como el acceso y el control de su cuerpo y sexualidad, por ejemplo.

Asimismo, la perspectiva medica-rehabilitadora de la discapacidad ha homogeneizado al colectivo, ya que su identidad y representación social ha partido en función de “sus enfermedades” y “padecimientos”, obviando así las diferencias sexo/genéricas. Al develar esta homogeneización, autoras como Fine y Asch (1988) consideran que el género es encarnado de forma distinta entre hombres y mujeres con discapacidad; mientras ser mujer y tener discapacidad se representan como sinónimos de dependencia, ser hombre y tener discapacidad se relacionan en términos de contradicción, es decir, de fragilidad o dependencia *versus* fuerza e independencia (citado en García, 2015).

En ese sentido, Eduardo García (2015) ha retomado la experiencia de diversos investigadores (Agustina Palacios, Michel Fine, Adrienne Asch, Norma Fuller) y personas con discapacidad para abordar los roles de género que viven hombres y mujeres de este colectivo. Concluye que los hombres con discapacidad son asociados al espacio público o al exterior, por lo que tienen mayor apoyo económico e instrumental para trasladarse de un lugar a otro, contando con más posibilidades de adentrarse a espacios educativos o laborales, ampliando sus vínculos sociales y ejerciendo así el rol de proveedor asociado con la masculinidad.

Por otro lado, las mujeres con discapacidad son vinculadas al espacio privado, con mayores barreras para trasladarse fuera de sus casas. De acuerdo con la investigación de García

realizada el 2015, dependiendo del tipo de discapacidad, dentro de sus hogares las mujeres retoman el rol femenino como cuidadoras o al servicio de los otros, inclusive, cuando hay también hombres con discapacidad dentro del núcleo familiar:

Aprendí desde muy chica a lavar ropa y mi mamá me enseñó hacer tortillas. Mi papá me apoyó para aprender a hacer las cosas. Yo a pesar de no ver aprendí a hacer la comida y a servirla a mis hermanos y a mi papá. También he cuidado a mis hermanitos desde que eran chiquitos (Mujer ciega originaria de San Agustín Loxicha; citada en García, 2015, p. 43).

García (2015) concluye que al igual que ella, sus hermanos con discapacidad visual reproducen los roles de género del sistema patriarcal: “van al campo y salen con frecuencia de la casa, prácticamente no están en el hogar. Al contrario, la joven ayuda a la madre en todas las labores domésticas desde que amanece hasta la hora de dormir” (p. 43).

El autor señala que, dentro del contexto de su investigación, para las mujeres con discapacidades múltiples o parálisis cerebral, el rol de la maternidad o sexualidad era más difícil de alcanzar, por lo que eran percibidas como seres celestiales, asexuales, cercanas a lo sagrado. En este punto, es importante retomar lo abordado en el capítulo anterior, sobre cómo performar la femineidad o masculinidad requiere de ciertas “capacidades” cognitivas y/o físicas para hacerlo.

Al respecto, Pilar Cruz (2013) refiere que la discapacidad es una condición corporal que, al ser articulada con el género, forma experiencias específicas al significar y experimentar las prácticas relacionadas con la femineidad/masculinidad—en particular en el control de la sexualidad, la reproducción y el cuerpo—por lo que no pueden ser ignoradas en el discurso y las investigaciones feministas y de género, ya que las propuestas y análisis de estas investigaciones podrían ser parciales e incompletas.

Lo anterior también emite una crítica al imaginario social que continúa vinculando a las mujeres con discapacidad como receptoras de una opresión generalizable, que les genera instantáneamente baja autoestima, infelicidad, problemas de integración; reforzando así un rol automático de dependencia y pasividad (Cruz, 2013). Esta forma de explicar su realidad reduce toda su personalidad a una categoría identitaria, por lo que hace falta ahondar en

investigaciones/discursos/representaciones que cuestionen y complejicen la forma en cómo responden a los mandatos de género.

Para dicho análisis, las mujeres con discapacidad—como la feminista española Soledad Arnau—hacen hincapié en la importancia retomar las múltiples corporeidades y las experiencias de vida que encarnan las mujeres con discapacidad, a fin de no reducir su representación a un solo tipo de mujer, como: “mujer con [discapacidad] física, blanca, occidental, heterosexual, de clase media, de mediana edad y de tradición judeocristiana”, puesto que perpetua una sola voz a este grupo (Arnau, 2005, p.23).

El tipo de discapacidad (motriz, intelectual, psicosocial, sensorial) y el momento de adquisición también son factores para considerar (Díaz y Muñoz, 2005), pues las “capacidades” para ejercer adecuadamente la feminidad serán demandadas y respondidas de forma distinta:

Las capacidades son facultades y aptitudes encarnadas en [los] seres humanos. Por sí mismas constituyen la base de discursos a favor de la igualdad de oportunidades, la no discriminación, el reconocimiento de derechos para la inclusión o la plena participación social. Con los rasgos más visibles, la persona puede ser titular de derechos y deberes—o dejar de serlo—, cuestión que se profundiza cuando se vive una situación de discapacidad física, sensorial—visual o auditiva— o mental; o cuando se experimentan situaciones de discapacidad múltiple (p. 164).

### **3.2 El cuerpo racializado: crítica decolonial a la discapacidad “blanca”**

Tal como lo ejemplificaba Soledad Arnau anteriormente, las personas con discapacidad han sido homogeneizadas a una sola representación social, que no da cuenta de la diversidad de discapacidades ni experiencias y necesidades que las encarnan. De acuerdo con Sonia Rojas (2015) esta invisibilización de diversidades ha conllevado a una ausencia de diálogos con otras categorías, individualizando así a la discapacidad. Añade que otro efecto es la “naturalización de lo normal”, generando así un proceso de deshumanización de lo “no normal”.

En respuesta al proceso de homogeneización y sus efectos, la autora enfatiza el impacto que la interseccionalidad tiene para dar cuenta de la complejidad de vivencias e intersecciones que tiene la experiencia de discapacidad, así como para develar los legados coloniales que

persisten actualmente en determinados postulados que se adhieren acríticamente a teorías y prácticas feministas hegemónicas/occidentales. Al respecto, Chess (2016) afirma que los campos que abordan la identidad—como lo es el campo de la discapacidad—con frecuencia asumen una posición del sujeto de predeterminedada blancura y, a menos que se especifique lo contrario, teorizan un feminismo *queerness* y discapacidad *blancos*.

En ese sentido, Chris Bell (2006) hace un breve recorrido de cómo diferentes discursos que han conformado los *disability studies* tienen un posicionamiento blanco que, aunque clama examinar experiencias de un vasto número de personas con discapacidad, son usualmente desde una voz, piel y cuerpos blancos, con todo lo que esto implica. Bell señala que esto no es esporádico, pues desde la historia, ontología y fenomenología de los estudios de discapacidad, su planteamiento ha homogeneizado al colectivo desde una perspectiva e identidad blancas.

Por tanto, la relación entre discapacidad, raza y etnia es frágil. Bell (2006) enfatiza que cuando se incluyen a afroamericanos o personas de diferentes etnias en conferencias, libros o estudios sobre discapacidad; se fetichizan y exotizan como personas de segunda clase, ya que se centran constantemente en su raza y etnia, pero no problematizan la hegemonía del individuo blanco.

Para América Latina esto resulta particularmente revelador si consideramos que desde el origen de los *disability studies* y el movimiento de las personas con discapacidad, su representación, epistemología y metodología partieron desde un contexto europeo y anglosajón y, aunque el campo de los estudios de discapacidad va en desarrollo, existen escasos trabajos que aborden la temática desde una perspectiva decolonial y crítica.

Lo anterior es señalado por autores como Juan Andrés Pino y María Victoria Tiseyra (2019), quienes subrayan que la perspectiva decolonial en los estudios de discapacidad podría enriquecer la discusión, ya que da cuenta de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad conforme las características sociohistóricas del contexto latinoamericano y a su vez, fomenta nuevas reflexiones respecto a las epistemologías de la temática, lo que potencializa las resistencias locales que comienzan a emerger regionalmente.

En palabras de Bell: “el discurso minoritario dentro de un discurso minoritario es en sí mismo contrahegemónico. [Los *White Disability Studies*] no fomentan la proliferación de ese discurso, aunque sea resistivo y liberador” (2006, p. 279). Carolina Ferrante (2009, citada en Díaz, 2012) concluye que desde la posición latinoamericana no pueden ser importados los modelos explicativos pensados por y para otras realidades, sino analizados desde nuestra propia posición en el mundo.

### **3.2.1 Los aportes del capacitismo a la colonialidad**

A partir del siglo XV al XVIII, se consolida una nueva identidad geocultural en Europa, sobre todo en Europa Occidental, derivado de su expansión en el control del tráfico comercial, así como de la “conquista” de otras sociedades y culturas de América, Asia y África. La dominación directa, política, social y cultural de Europa sobre los continentes conquistados es denominada *colonialismo* (Quijano, 2014). El movimiento de colonización proponía establecer la idea del continente europeo como “centro” de la historia, donde se sitúa *la civilización racional* frente a comunidades con economías o individuos considerados subdesarrollados (Pino y Tiseyra, 2019).

Aníbal Quijano (1992) reconoce que América Latina fue el caso extremo de colonización cultural por parte de Europa. La represión cultural y el genocidio masivo derivaron a la transformación de las culturas de América como subculturas campesinas iletradas, determinadas a la oralidad. Aquellos sobrevivientes sólo podrían expresarse a través de los patrones culturales de los dominantes (1992).

El sociólogo peruano señala que, durante la consolidación de la dominación colonial europea, se fue constituyendo un complejo cultural reconocido como la racionalidad/modernidad europea, que buscó establecerse como un paradigma universal de conocimiento y de relación entre los individuos del continente y el resto del mundo.

Bajo este argumento fueron encubiertas múltiples formas de violencia y dominación sobre aquellas culturas que formaban parte de la Otredad: “bárbaras, primitivas, deficientes, desviadas e incapaces” (Pino y Tiseyra, 2019).

De esta manera y desde una concepción evolutiva, se plantean diferentes capacidades y dominios entendidos como “normales” asignados por ubicación geográfica, temporal, racial, económica y

cultural que encontraba en Europa el único referente de humanidad. Así, racionalidad, ilustración y progreso determinaban un territorio y un sujeto “capaz” para llevar adelante el proyecto realizador (...). En este punto, encontramos un ejemplo de cómo se utilizó el capacitismo a fin de diferenciar y contraponer dos mundos: el viejo *vs* el nuevo; atraso *vs* modernidad (pp. 507-508).

Si el capacitismo valora la integridad corporal (física y cognitiva) ya que es equiparada con una supuesta condición esencial humana de normalidad (Toboso, 2017, citado en Pino y Tiseyra, 2019) se pueden resaltar dos grandes resultados de su participación en la colonialidad en América Latina: por un lado, debían colonizarse—o erradicarse— aquellos cuerpos abyectos, monstruosos, desviados; y por otro, aquellos incompetentes, improductivos y carentes de la racionalidad.

Es decir, la jerarquización social estará íntimamente estrechada con los grados de humanidad atribuidos a las identidades de un contexto determinado, por lo que el blanquearlo significaba aproximarlos con el ideal humano: hombre blanco, productivo, educado, *culto*, letrado, capacitado (Rojas, 2015).

Sonia Rojas (2015) advierte que en medida que lo humano estaba ligado a la racionalidad, la competencia, la productividad y la capacidad, quienes cumplían con dichas características no sólo se asumían como humanos, sino como “salvadores” con el derecho de dominar a quienes estaban por debajo de esa humanidad. Actualmente este papel sería ejercido por aquellos tutores o interlocutores que hablan y deciden *por* las personas con discapacidad, lo que es reforzado por la falta de reconocimiento de su capacidad jurídica.

De igual forma, lo abyecto o monstruoso se ha relacionado con aquello que se distancia del curso de la naturaleza o inclusive, va en contra de ella. Raúl Díaz (2012) señala que la monstruosidad especialmente generada en el proceso de la Conquista de América ofrece perspectivas indispensables para el estudio de los cuerpos coloniales/cuerpos abyectos, y su correspondencia con los cuerpos con discapacidad.

En ese sentido, Carlos Skliar (2002) relata cuidadosamente cómo ha sido la destrucción y demonización de estos cuerpos discapacitados:

La representación colonial del otro, además de la conquista y de su territorio y de sus mitos, es su masacre, su descubrimiento, su redescubrimiento, su invención, su inscripción en fronteras estrictas de

inclusión/exclusión, su demonización, su atribución de perturbaciones, su infantilización, su normalización, su traducción, su estereotipia, su medicalización, su domesticación, su des-territorialización, su usurpación, su mitificación, su institucionalización y su separación institucional, su redención etnográfica, su regulación a través de la caridad y la beneficencia, su salvación religiosa, su ser objeto de curiosidad científica, su ser sólo el segundo término (negativo) en la oposición de la lógica binaria, su pasado en los museos pero no en sus cuerpos, la moda y la domesticación de lo anormal, los campos de exterminio, los campos de refugiados, la destrucción de sus cuerpos, la separación de sus cuerpos, la mutilación de sus cuerpos, la escisión de sus cuerpos (p. 94, citado en Díaz, 2012).

Este fragmento ejemplifica cómo el capacitismo, junto con la raza y el género, tuvo un papel trascendental en la jerarquización de los cuerpos y los saberes, siguiendo las premisas de la modernidad capacitista, acuñada así por los investigadores Pino y Tiseyra (2019). A través de mecanismos como la *colonialidad del ser* y del *saber*, se han invisibilizado las subjetividades y conocimientos de las personas con discapacidad.

La *colonialidad del saber* es un tipo de capacitismo epistemológico que “minusválida” los saberes y las experiencias de aquellas personas consideradas discapacitadas, desviadas, anormales. La comprensión de este mecanismo de poder permite dilucidar cómo determinadas concepciones y actitudes paternalista son suscritas en las personas con discapacidad, quienes deben ser rehabilitadas/normalizadas por “no aportar” o producir, concibiéndolas, así, como cargas sociales (Pino y Tiseyra, 2019).

Lo anterior permite visibilizar los elementos que determinan quiénes pueden generar conocimiento y cuáles son las formas apropiadas de conocer (qué sentidos aportan más conocimiento que otros, por ejemplo, la hegemonía de la vista vs. los demás sentidos); lo que se traduce en la dificultad de las personas con discapacidad de constituirse como sujetos de conocimiento, investigadores, científicos, académicos. Es decir, tanto los cuerpos como los sentidos son jerarquizados, por lo que la ciencia moderna es capacitista al enunciar que el verdadero sujeto creador de conocimiento es aquel individuo masculino, heterosexual, blanco, euro-americano, capacitado (Pino y Tiseyra, 2019).

Por tanto, la *colonialidad del saber* está estrechamente relacionada con la *colonialidad del ser*, que bajo presupuestos ontológicos y epistemológicos determina que hay seres humanos deficientes e inclusive, establece quiénes poseen subjetividad humana y quiénes no. Una



consecuencia de esto fue la narración de las crónicas coloniales respecto a las comunidades indígenas de América, nombradas como “salvajes”, “incapaces”, “inmaduras” y “disminuidas intelectualmente” (Pino y Tiseyra, 2019).

A su vez, la invisibilidad, la deshumanización y el capacitismo característicos de la *colonialidad del ser* han tenido como resultado que la discapacidad sea entendida como ese lugar indeseable de habitar, de encarnar, de poseer. La visión trágica de la discapacidad tendrá entonces solución a partir de su erradicación—desde la perspectiva eugenésica—o su rehabilitación, en el mejor de los casos (Pino y Tiseyra, 2019).

El proyecto de la modernidad continúa con el dominio y el control de los cuerpos con discapacidad, a través de discursos científicos y colonizadores como la medicina, la psicología, la psiquiatría e inclusive, la antropología. Si estos cuerpos son improductivos, la ciencia apuesta por su rehabilitación para incorporarlos al campo productivo. Si esto no es posible, la discapacidad será incluida en estadísticas que promuevan el paternalismo de gobiernos y organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales que aprueben políticas homogéneas—sin complejizar al colectivo de la discapacidad— y desde una vulnerabilidad impuesta (Rojas, 2015).

Rescato la invitación que Juan Andrés Pino y María Victoria Tiseyra (2019) externan de cuestionar, desde un enfoque interseccional, el marco interpretativo histórico que han implicado la *colonialidad del saber* y del *ser* en el diálogo y articulación de las necesidades materiales, simbólicas, sociales y culturales de la lucha de las personas con discapacidad en el contexto latinoamericano.

### **3.2.2 Mujeres rurales e indígenas con discapacidad**

Siguiendo el cuestionamiento de Pino y Tiseyra (2019), es evidente que en México ni el campo de los pueblos originarios, ni el movimiento las personas con discapacidad, ni los espacios feministas se han enunciado y entrelazado estas categorías para visibilizar y narrar la situación de las personas (en especial de las niñas y mujeres) con discapacidad indígenas y de contextos rurales (García, 2015).

Un antecedente de investigación que retoma las condiciones y experiencias de mujeres con discapacidad indígenas y rurales, así como de sus cuidadoras, es el realizado en 2015 por

Eduardo García. En *“Género y discapacidad: Diagnóstico en comunidades rurales e indígenas en la Costa de Oaxaca”* el autor aborda cómo se encarna la discapacidad y el género en determinadas comunidades, centrandó su análisis en: la repartición de los trabajos domésticos y de cuidado, así como de su remuneración; la relación entre el tipo de discapacidad y la violencia de género; el rol de hombres y mujeres con discapacidad dentro de la comunidad; el acceso y ejercicio de sus derechos, entre otros.

El autor señala que, en el Estado de Oaxaca, en 2015, 75 mil niñas y niños con discapacidad en la comunidad no fueron registrados al nacer, lo que significa que eran “inexistentes” ante el Estado y no sólo eran privados de sus derechos fundamentales, sino también susceptibles a la sustracción, violencia y explotación sexual y laboral. Aunque el registro era gratuito, después de los 6 meses de nacido el costo ascendía a 4.4 salarios mínimos (264.00 pesos) y realizado de manera extemporánea, a partir de los 6 años, tenía un costo de 11.2 salarios mínimos (662.00 pesos); mientras que el salario vigente en 2015 era de 56.08 pesos, y el 57.77% de los trabajadores de dicho estado percibían dos salarios mínimos o menos. Al crecer, la población con discapacidad sin un registro legal desciende a 20 mil personas, de las cuales aproximadamente 10, 500 eran mujeres.

En relación con los trabajos domésticos y apoyo a labores agrícolas, eran ejercidos por su mayoría por niñas y mujeres con discapacidad (82%), aunque no eran remunerados. Por otra parte, el 18% de mujeres con discapacidad que sí tenía un trabajo remunerado estaba relacionado con la venta de productos alimenticios, artesanías y atención en pequeños negocios locales, por lo que no requiere formación técnica especializada. En ese sentido, cabe señalar que ninguno de los municipios a nivel estatal contaba con un programa gubernamental de orientación laboral para mujeres con discapacidad, lo que refleja el impacto en las políticas de género en la brecha salarial y en la división sexual del trabajo.

También persisten barreras para que las mujeres tomen decisiones sobre la tierra y el cuerpo que habitan: “a las mujeres con discapacidad también se les niega de facto el derecho a poseer tierra y a participar en la toma de decisiones (incluidas las que tienen que ver con su propio cuerpo)” (García, 2015, p. 68).

Con base en estos hallazgos, García (2015) concluye que el acceso a la justicia cuando hay violencia contra las mujeres carece de atención, puesto que hay una ausencia de un sistema

de apoyos en general para las personas con discapacidad: sin intérpretes de lengua de señas; guías para personas ciegas o sistemas alternativos de comunicación para personas con parálisis cerebral. A su vez, no existe una infraestructura sanitaria para garantizar su salud sexual y reproductiva, debido a los estigmas que hay entorno al ejercicio de su sexualidad, reproducción, maternidad, identidad y autonomía.

Por otra parte, Piña Palmera, A.C.—organización que colaboró con García para el diagnóstico—refiere que las mujeres sordas, ciegas y aquellas que requieren sistemas de apoyos en la comunicación “suelen ser víctimas de grupos organizados de trata de personas, sobre todo en la región de la costa” (p.61), aunque no detallan los elementos o circunstancias involucrados.

Aquí es donde resuena la importancia de la interseccionalidad. Aunque mujeres con discapacidad pueden compartir experiencias y barreras similares, es relevante situar y retomar el contexto donde habitan para no generalizar ni homogeneizar estas experiencias. En urbes como la Ciudad de México *¿se considera que las mujeres con discapacidad pueden ser víctimas de trata de personas?*

En torno a la discapacidad intelectual y psicosocial, Piña Palmera A.C. comparte que gran parte de los relatos narrados por vecinos y personas que participaron en el diagnóstico consideran que la mayoría son mujeres, y han sido ocultadas en sus casas. También se tiene el precedente de que, en la región de la costa, algunas han sido confinadas en el hospital psiquiátrico:

Vi a una mujer atada a una cama en cinco diferentes puntos de sujeción—brazos y piernas atadas a la cama y una correa alrededor del pecho—. Ella gritaba fuerte, pero la habían dejado sola en su cuarto. Cuando pude encontrar a la responsable de su tratamiento, explicó que nadie en el hospital sabía por qué gritaba. La mujer habló en una [lengua] indígena y nadie podía traducir. La miembro del staff dijo que la dejarían atada hasta que sus familiares pudieran venir a explicar qué pasaba (Disability Rights International, 2011; citado en García, 2015, p. 55).

Este testimonio da cuenta de cómo la *colonialidad del saber y del ser* son entretejidos en las diversas formas y contextos al narrar y/o habitar la discapacidad. La pregunta resuena, cuándo se habla *de* las personas con discapacidad ¿qué narraciones se acentúan? ¿qué voces

hablan por ellos? En esta interlocución, *¿qué saberes son negados?*, ¿qué marco colonial continúa aún en las organizaciones de la sociedad civil, la academia y la ciencia cuando se aborda la discapacidad? Este marco, ¿en qué lugar sitúa a las personas con discapacidad?

Al respecto, una mujer con discapacidad de esta comunidad ofrece una respuesta:

Nosotros y nosotras nos preguntamos: ¿qué quieres de tu familia? ¿y del pueblo?, *¿estamos dispuestos a vivir de otra manera?* Porque la discapacidad es un negocio y también una forma de control, mucha gente vive y trabaja de eso y en eso, y no les conviene la independencia de otros (García, 2015, p. 92).

### **3.3 Ficciones del cuerpo: ¿qué encarnaciones leemos?**

Hasta el momento, se han abordado las ficciones que nos promete un sistema heteronormativo, racista, capacitista y neoliberal: los cuerpos humanos son sanos, bellos, capacitados, heterosexuales, productivos y civilizados *por naturaleza*. Si esta naturaleza se niega a habitar tu cuerpo, necesitarás ser rehabilitado, educado y castigado y, si esto no fuera suficiente, te alejarás tanto de lo humano que será difícil no ser reconocido como algo salvaje, peligroso —que debe ser confinado, institucionalizado o erradicado—e incluso, esta cualidad no-humana en ocasiones será percibida como algo celestial, contigua a la divinidad y puede interceder por otros, *ser un regalo, una bendición*.

Por tanto, la conversación parte de y regresa al cuerpo. El cuerpo atraviesa e interpela todos estos sistemas. Necesita que estos discursos y prácticas corporales sean reiterativos, y se produzcan y reproduzcan lo suficiente como para que se naturalice, internalice y se asuma como una verdad absoluta. Así, esta verdad determina qué vidas serán habitables y qué otras, no. Para ello, requiere de ciertas ficciones, como la de un cuerpo libre de discapacidad, irracionalidad, deficiencia, dependencia y vulnerabilidad.

No obstante, la presencia de un cuerpo con discapacidad vuelve visibles aquellas ficciones, rompe y responde a aquellos dispositivos corporales que presionan constantemente a las personas con y sin discapacidad a sentirse desafortunados de situarse en aquellos cuerpos inhóspitos, inhabitables, inválidos; que los alejan de la utopía corporal anhelada, pero constantemente irrumpida:

El desempeño no normativo de la discapacidad llama la atención sobre la inestabilidad inherente de todos los cuerpos, especialmente el del cuerpo capacitado. Sin embargo, cuando la performatividad es interrumpida (...) su artificialidad y naturalidad construidas pueden hacerse visibles (...) estamos condicionados a pensar en cuerpos capacitados y con habilidades como la norma, hasta que nos preocupa la existencia de cuerpos discapacitados, igualmente válidos y reales (Chess, 2016, p. 36).

Lo anterior conlleva a preguntarse: ¿qué ficciones del cuerpo no han sido cuestionadas desde el feminismo? Inclusive, ¿qué utopías corporales son valoradas y perseguidas desde el movimiento de las personas con discapacidad?, pero sobre todo ¿qué potencia tiene nombrar esas ficciones, develarlas, volverlas tangibles?

Cabe señalar que al hablar de las *ficciones del cuerpo*—tal como lo señalan Alejandra Díaz y Fabián Giménez (2015) en el libro que lleva este nombre—se establece un diálogo con una corporeidad que no está sujeta a una verdad absoluta. Así, cuando potenciamos la conversación sobre *el cuerpo y sus ficciones*, el diálogo “se convierte en un espacio reflexivo, intelectual, lúdico, filosofo, quimérico” (p. 10).

### **3.4 Vulnerabilidad e interdependencia: La ficción de la invulnerabilidad**

Una ficción importante, personal y políticamente hablando, tiene que ver con la *vulnerabilidad* impuesta a determinados cuerpos o colectivos. *Niños, mujeres, ancianos, discapacitados, indígenas, lesbianas, gays, trans, inmigrantes*, entre otros, han sido continuamente descritos y calificados como vulnerables.

Cuando nombramos a estos colectivos como vulnerables, ¿esto nos exime de la vulnerabilidad? ¿Es algo que sólo interpele a *los otros* por su condición, edad, contexto, orientación? Pareciera que, al enunciar que determinada persona o colectivo es vulnerable, eso paralelamente confirma nuestra invulnerabilidad. Al respecto, Judith Butler (2017) ilustra:

Asumimos que aquellos que buscan situar a otros en una posición de vulnerabilidad—o instalarlos permanentemente— tanto como aquellos que buscan establecer o mantener una posición de invulnerabilidad para sí mismos, todos quieren negar la vulnerabilidad que, obstinada e intolerablemente, los une a aquellos a quienes quieren subyugar (p. 19).

En el caso de las personas con discapacidad, históricamente se les han asignado rasgos constitutivos como la vulnerabilidad y la dependencia a otros. Para Jordi Solé y Asun Pié (2018) esto podría dilucidar un rechazo *casi ancestral* a la vulnerabilidad, por lo que se ha articulado y mantenido una ficción que proyecte la vulnerabilidad (y sus efectos) como una característica adscrita sólo a determinadas personas y/o colectivos.

Esta ficción también requiere que nos pensemos autónomos e independientes, negando así la imposibilidad de vivir aislados, sin necesitar de los otros o depender de ellos. Las personas nombradas como vulnerables también nos recuerdan que, además de necesitar de otros, nuestro cuerpo está abierto al daño, es susceptible a los riesgos, a la violencia, *a la finitud*.

Pero como *lo personal es político*, la distribución desigual de la vulnerabilidad a ciertos sectores de la población también mantiene una política de desigualdad y precaridad para ellos, puesto que desde esta visión son “ellos” los vulnerables.

### **3.4.1 Vulnerabilidad vs vulneración**

Historiar el uso del concepto de *vulnerabilidad* resulta significativo para describir o caracterizar a determinados individuos o grupos de población. Para esto, debemos situarnos en 1998, cuando Caroline Moser, escribe el artículo “*The asset vulnerability framework: Reassessing Urban Poverty Reduction Strategies*”, donde explica que el uso del concepto de vulnerabilidad permitía no sólo hablar de las situaciones de exclusión social, sino facilitaba la propuesta de políticas para afrontar dicha exclusión. De acuerdo con Antonio Madrid (2018), Moser elabora un contraste entre los términos “pobreza” y “vulnerabilidad”, donde el primero actúa como concepto estático, mientras que el segundo representa un concepto dinámico que manifiesta cómo las personas pueden entrar y salir de las situaciones de exclusión social y de pobreza.

Posteriormente, el término quedaría ligado a la posibilidad de riesgo que las poblaciones podrían tener para experimentar situaciones de inestabilidad económica, alimentaria, sanitaria, migratoria, etc. Así, el concepto de vulnerabilidad en un inicio no fue aplicado a las personas, sino a los sistemas económicos (Madrid, 2018).

Sin embargo, un punto importante a considerar para la evolución del término fue que Moser trabajó durante el periodo entre el año 1990 y 2000 en el Banco Mundial, donde realizó

diversas investigaciones sobre el desarrollo social. Por lo que tanto esta institución como la Organización de las Naciones Unidas contribuyeron a la expansión y divulgación del término, a través de informes internacionales relacionados con la pobreza y la exclusión social (Madrid, 2018).

No obstante, conforme pasaron los años el uso de la palabra “*vulnerabilidad*” fue empleada como término neutro para evitar otros conceptos como marginado, pobre, desadaptado, violentado, indigente, entre otros; dificultando así la identificación de los agentes estatales o privados que impulsan y defienden los mecanismos de desigualdad e injusticia social, es decir, la responsabilidad del daño evocado fue diluido. Madrid (2018) advierte que, al nombrar a las personas como “vulnerables” no se abordan las causas de la desigualdad, lo que evita considerar que los grupos o personas son vulnerables porque diversos sistemas los han vulnerado, y al hacerlo, corren más riesgos ante esos sistemas y ante las adversidades naturales a los que están expuestos cotidianamente.

Por tanto, el investigador español invita a replantear el uso del término “vulnerable” por “vulnerado”: explica que mientras el primer término centra la atención exclusivamente en la persona, el segundo permite identificar tanto a la persona que ha sido dañada, como el agente que la dañó. En ese sentido, ejemplifica que sería erróneo pensar que las mujeres son vulnerables por sí mismas, sino que se habla de un sistema patriarcal y capitalista que vulnera a la mujer por su género. Así, concluye que: “es la vulneración en tanto que hecho concreto y no la vulnerabilidad lo que exige una respuesta urgente en la vida de las personas” (p. 59).

### **3.4.2 Interdependencia**

Para Judith Butler (2018) la vulnerabilidad no sólo tiene que ver con el cuerpo o con la susceptibilidad de éste para ser dañado, sino también con las relaciones que hacen su vida y su acción posibles. Por consiguiente, remarca que el cuerpo no puede ser disociado de aquellas condiciones infraestructurales y ambientales que lo sostienen:

Tanto los estudios sobre el performance como los estudios sobre la discapacidad han ofrecido la perspectiva crucial de que toda acción necesita apoyo y que incluso el acto más puntual y aparentemente espontáneo depende de una condición infraestructural que apoye de manera bastante literal el cuerpo en acción (p.38).

Así, la filósofa concibe a la corporeidad como performativa y relacional, por lo que el ideal de buscar y alcanzar la independencia—tanto para las personas con y sin discapacidad—omite cómo los cuerpos se relacionan con macro y microestructuras que los preceden y sostienen para sobrevivir, para accionar los cuerpos que habitan.

En este sentido, una perspectiva que conmina a la independencia implícitamente no considera la precariedad o amenaza a la que los individuos se exponen cuando estas condiciones infraestructurales que caracterizan a nuestra vida a nivel social, político y económica están ausentes.

Por su parte, Maldonado (2015) afirma que, si se reposicionara la vulnerabilidad como una condición más amplia al abordar la *dependencia e interdependencia* de los individuos, se transformaría la concepción hegemónica que existe de los sujetos corporizados, al posibilitar la rematerialización del cuerpo como sitio de interdependencia:

Todas y todos nos deberíamos reconocer como personas independientes y vulnerables y que, por eso mismo, necesitamos apoyarnos unos de otros. Cuidar sería una forma de regular esas relaciones en las que nuestros cuerpos expresen su potencialidad y capacidad de interacción (p.56).

Es decir, esta vulnerabilidad corporal y relacional muestra cómo los individuos están *abiertos* a ser afectados, pero también a afectar. Nuestro cuerpo es un sitio de transferencia y transmitividad donde las historias del otro nos atraviesan, así como las nuestras les interpelan. Lo anterior contrasta con la concepción de sujetos individuales y bien delimitados, independientes, invulnerables (Butler, 2017).

No obstante, si estas relaciones sociales, económicas y políticas para algunos son fuente de apoyo presente, y para otros su ausencia deriva a situaciones de precaridad —distinta de la precariedad inherente a la vulnerabilidad humana—entendida como una dimensión que asigna de forma desigual las condiciones requeridas para una vida digna de vivir, debe ser recuperada la vulnerabilidad como asunto político (Butler, 2017):

Hacerse cargo del dolor y el sufrimiento del otro nos interpela sobre los límites de la dignidad humana, sobre los límites de una vida digna de ser vivida. Y es esta pregunta la que nos pone un compromiso. El problema particular de una vida de dolor se convierte, así, en un problema común (Solé, 2018, p.111).



### 3.4.3 Las resistencias o el *cómo respondemos a lo que nos interpela*

Hasta aquí hemos señalado cómo la vulnerabilidad es política, y cómo asumirnos vulnerables —expuestos a ser afectados por algo o alguien externo a nosotros— también nos lleva a asumir que esta misma exposición, abertura o vulnerabilidad permite responder a aquellos agentes o sistemas que nos interpelan. No obstante, ¿sería adecuado pensar que, cuando respondemos, *superamos* nuestra propia vulnerabilidad?

¿Qué sucede cuando pensamos que a través de la resistencia (o el empoderamiento, o la agencia o cualquier otro término comúnmente divulgado), los individuos pueden vencer la vulnerabilidad? ¿Significa que serán inmunes a los sistemas políticos, económicos o sociales que los atraviesan?

Las respuestas a estos cuestionamientos tendrían que dar cuenta de la dicotomía *vulnerabilidad- agencia* (Butler, 2018) presente no sólo en los discursos respecto a las personas con discapacidad, sino también en aquellos colectivos considerados vulnerables. Este binarismo conmina a los sujetos a colocarse en un estado o en otro, sin términos medios, y al hacerlo, concibe a las relaciones y los sistemas infraestructurales que los interpelan como estáticos o fijos, sin movimientos que puedan incrementar o disminuir la precariedad de las personas o que, incluso, estos sistemas puedan ser transformados a través de los actos de los individuos.

Por consiguiente, algunos ideales y discursos individualistas consideran que el sujeto corporeizado puede superar su propia vulnerabilidad, dependencia o discapacidad, responsabilizándolo así de la condición de su cuerpo.

Aquí resuena la reflexión expuesta por Eli Clare (2016), activista y escritor trans\* con discapacidad. Comparte que durante un tiempo vio repleta su ciudad con afiches y promocionales de Whoopi Goldberg, donde se alcanzaba a leer: “Overcaem dyslexia”, es decir, “Supera tu dislexia” pero mal escrito, apropósito. Debajo de esta frase, el cartel señalaba: “Trabaja duro”.

Clare reflexionaba sobre el uso de la palabra *superar* en el cartel. Para él, ese concepto demanda *dominar, derrotar o vencer algo*. También significa que la discapacidad es una cosa, un objeto extraíble. No obstante, si es algo que se puede superar, extraer o eliminar de

las personas, se cuestionaba: “¿cómo podría dominar mis manos temblorosas, derrotar mi lengua que se arrastra, incluso, aunque quisiera?” (párr. 9).

Para él, las personas con discapacidad pueden *superar* experiencias específicas capacitistas, como las bajas expectativas que le son impuestas, el acceso a algunos derechos, la evasión de la institucionalización, entre otras, pero no cree que, en sí, la superación de la discapacidad sea una opción. Sin embargo, considera que para la sociedad resulta conveniente creer que las personas con discapacidad pueden trascender su propio cuerpo a través del “trabajo duro” individual. *Superar* se convierte así en el plan de respaldo para la *cura* (Clare, 2016).

Contrario a este discurso paternalista e individualista, Butler señala que la vulnerabilidad no es totalmente activa o pasiva, algo que podamos superar o eliminar de nosotros, puesto que es una característica constitutiva de la humanidad. La filósofa norteamericana insta a recordar que: “los cuerpos no son sólo agentes activos de resistencia, fundamentalmente necesitan apoyo. Asimismo, no son sólo cuerpos que necesitan apoyo, también son capaces de resistir” (2017, p.15).

Dentro del marco de la discapacidad, es recurrente su concepción y representación como personas dependientes de cuidados o apoyos constantes, colocando inherentemente al interlocutor como alguien independiente, en tanto que puede ubicarse en el extremo opuesto de aquel que necesita apoyos o cuidados.

¿Pero en *dónde quedan*, en *dónde se nombran* las resistencias que las personas con discapacidad ejercen contra el capacitismo, la homogenización y el paternalismo constante del Estado y las familias? Sin que se nombren las múltiples y diversas respuestas a esta pregunta, se descartará y desechará la idea de las personas con discapacidad como agentes de apoyo y cuidado para los otros; como individuos con saberes y experiencias que también afectan, interpelan y constituyen a la sociedad.

## Capítulo IV. Método: Las (*otras*) historias de mujeres y personas con discapacidad

*El poder es una capacidad  
no sólo de contar la historia de otra persona,  
sino de hacer que ésa sea su historia definitiva.*  
**Chimamanda Ngozi**

### 4.1 Justificación

Encarnar nuestros cuerpos ha marcado para los otros (y para nosotros mismos) los relatos e historias que explican y, en muchos casos, determinan las experiencias que podemos o debemos vivir. La historia dominante sobre las mujeres ha marcado las pautas que deben seguir para vestir, actuar, hablar e incluso, soñar. La historia hegemónica sobre las personas con discapacidad también ha determinado cómo deben vestir, dónde deben habitar, qué deben hacer o decir, cómo debe lucir (o ser ocultada) la discapacidad de sus cuerpos, cómo debe ser vivida o incluso, superada.

Por tanto, al relatar la(s) historia(s) sobre la discapacidad, el presente trabajo ha hecho énfasis en que, al historiarla es importante retomar la colonialidad que nos convenció de la ilegalidad de ciertos cuerpos, de ciertas formas de comunicarnos, de ciertas formas de ser y estar en el mundo. La ficción venía de siglos atrás, cuando la presencia de un cuerpo con discapacidad en algún grupo o comunidad era concebida como algo fuera de la realidad, fuera de los límites corporales, que debía mantenerse distante de lo humano, de las costumbres, espacios y actividades que lo representaban.

Por tanto, lejos del trabajo, de la escuela, de la comunidad. Lejos también del arte y la cultura. Lejos de los libros, de la comunicación. Lejos de hablar con el otro, lejos de hablar por sí mismos. Incluso, lejos de hablar de sí mismos. El capacitismo mantuvo y aún mantiene esta ficción, al considerar que *el otro* es el que sale de la norma, de lo normal. Sin embargo, esta normalidad ha sido construida socioculturalmente a través de narrativas y prácticas que la naturalizan, producen y reproducen.

Pero estas prácticas y discursos también son cuestionados y se responde a ellos. Desde los años 60, tanto mujeres como personas con discapacidad han buscado mostrar los efectos de estas historias únicas. Han relatado también *las otras historias*, de cómo desean y eligen más allá de la norma establecida. Han contestado, han protestado y han exigido derechos humanos, derechos civiles, derechos sexuales. Han demandado el derecho a votar, a estudiar, a tener un trabajo digno, un salario justo. Derecho a la salud, a la educación sexual. Derecho a decidir sobre sus vidas y sobre sus cuerpos.

No obstante, el tiempo ha pasado y es momento de identificar cuáles son las narrativas dominantes que se han mantenido cuando hablamos de las vivencias de las personas con discapacidad, así como las historias dominantes cuando se habla sobre las mujeres. Y por supuesto, las intersecciones que habitan ambas historias, es decir, cuáles son las múltiples experiencias de las mujeres con discapacidad.

Diversas instituciones y asociaciones nacionales e internacionales han puntualizado que la legislación y la política pública articuladas en México para disminuir la desigualdad social que enfrentan las personas con discapacidad, y en especial las mujeres, son constituidas de manera paralela y ajena una de la otra, sin la transversalización que atienda la intersección entre ambas.

Por tanto, es necesaria una aproximación a la experiencia de las mujeres con discapacidad que parta desde el elemento que comparten tanto el género como la discapacidad: el cuerpo; principal diferenciador que distingue a ciertas vidas e historias en la norma, y a otras, no.

Es a través del cuerpo que se configuran representaciones hegemónicas sobre los individuos, en este caso, sobre las mujeres y las personas con discapacidad. Estas representaciones impactan en los discursos, saberes y prácticas que inciden en las mujeres con discapacidad en las macro y microestructuras, desde la desigualdad social hasta la reivindicación y agencia sus cuerpos.

Para la investigadora Mari Luz Esteban (2008) es indispensable que un análisis corporal considere los contextos sociales y políticos relacionados; y viceversa, el entendimiento de los procesos políticos en lo macrosocial debería contemplar el abordaje de la materialidad de los cuerpos.

En consecuencia, la historización de estas vivencias encarnadas puede dar cuenta de los cambios, las prácticas y las narrativas históricas, culturales y sociales—en sus contradicciones, devenires y construcciones—que han permeado en y desde el colectivo de las personas con discapacidad en lo general, y en las mujeres con discapacidad intelectual en lo particular.

Al distinguir las narrativas dominantes, podremos cuestionar ¿qué relatos olvidamos cuando hablamos de la discapacidad? ¿qué historias olvidamos cuando hablamos de las mujeres? Si se responden estas preguntas, sobresale una respuesta: la vivencia de mujeres con discapacidad intelectual ha sido mayormente invisibilizada en ambas conversaciones. Esto nos lleva a preguntar ¿qué cuerpos habitan esas historias? ¿cómo son encarnadas?

La discapacidad es plural, y debido a esta pluralidad, hay muchas historias que son atravesadas por ella. El objetivo de este trabajo es retomar estas historias.

## **4.2 Tipo de estudio**

Desde una perspectiva feminista, se realizó una investigación de corte cualitativa y exploratoria de la construcción de la corporeidad de mujeres con discapacidad intelectual a través de entrevistas a profundidad e historias de vida.

## **4.3 Preguntas de investigación**

- ¿Cómo se configura la corporeidad en las mujeres con discapacidad intelectual?
- ¿Cómo se encarnan e interrelacionan el género y la discapacidad intelectual?
- ¿Cómo inciden el capacitismo y la violencia de género en sus experiencias de vida?

## **4.4 Objetivo general**

Analizar el papel del cuerpo en las categorías de género y discapacidad que encarnan mujeres con discapacidad intelectual en México.

### **4.4.1 Objetivos específicos**

- Explorar la diversidad de experiencias y situaciones de las mujeres con discapacidad intelectual en México.

- Recuperar los discursos, prácticas y vivencias que ponen en evidencia la ficción del género y la discapacidad.
- Problematizar el modelo social en la discapacidad que invisibiliza el papel de la corporeidad en la constitución de la subjetividad.

#### **4.5 Participantes**

Las participantes de esta investigación son mujeres con discapacidad intelectual de 22 a 29 años, procedentes de diversos contextos de la Ciudad y el Estado de México. La selección de las participantes fue realizada bajo un muestreo intencional (de acuerdo con determinados criterios, como ser mayor de edad y contar con computadora/celular y acceso a internet). Por seguridad y tiempos de traslado, las entrevistas fueron realizadas a distancia, a través de videollamadas por medio de la plataforma Zoom. Asimismo, se seleccionaron considerando que sus situaciones de vida fueran diversas, como diferentes contextos económicos, culturales y sociales.

#### **4.6 Método**

La presente investigación es de corte cualitativo, lo que me permitió acercarme con mayores recursos a las narrativas que configuran la identidad personal y social de las mujeres con discapacidad intelectual, desde una perspectiva feminista, corporal y situada.

De acuerdo con Fátima Flores (2012), desde una perspectiva feminista los métodos cualitativos son considerados una orientación metodológica que prioriza prolíficamente la manera en cómo las mujeres experimentan, contextualizan y significan el mundo.

Métodos como los grupos focales y de discusión; las entrevistas a profundidad; las historias de vida, los estudios de caso y la observación participante; entre otros, resaltan las narrativas de los sujetos de estudio (y del investigador), mismas que reflejan la historia y el proceso de construcción del género, así como la configuración relacional de la identidad personal y social (Blázquez et. al, 2012).

Por su parte, Joaquín Guerrero (2011) señala que, en el campo de investigación de la discapacidad intelectual, las metodologías cualitativas y los procedimientos etnográficos conducen a revisar el modelo de “hombre” —y complementando al autor, de “mujer”— que

el investigador pone en práctica. Es decir, estas metodologías pueden permitir un posicionamiento del investigador respecto a cómo atraviesa e influye el género en los individuos, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual.

Asimismo, puntualiza que a través de estas metodologías se ha contribuido al cuestionamiento de las prácticas médicas, educativas, rehabilitadoras y de las políticas públicas en el terreno de la discapacidad intelectual; lo que ha permeado en las ciencias sociales para recuperar el discurso centrado en y desde la persona.

#### **4.6.1 Epistemología, investigación y metodologías feministas**

Uno de los cuestionamientos que surgen desde los estudios feministas es ¿cómo influye el género en los conceptos, teorías, métodos y estructuras de organización de la ciencia? Y, por consiguiente, “¿cómo es que la ciencia reproduce los esquemas y prejuicios sociales de género?” (Blázquez et. al, 2012, p.22).

Norma Blázquez (2012) afirma que la epistemología feminista aborda la forma en que el género incide en las construcciones del conocimiento; en quién conoce y en las prácticas que implementa para investigar, preguntar y justificar.

Es decir, desde un posicionamiento situado, la epistemología feminista cuestiona la “objetividad” como meta de investigación, que parte del supuesto que no hay ninguna influencia en el investigador sobre el tema investigado; “la neutralidad” de la relación entre la persona que conoce y la persona que es investigada. Al respecto, Sandra Harding (1987) señala:

Explicitar el género, la raza, la clase y los rasgos culturales del investigador y, si es posible, la manera como ella o él sospechan que todo eso haya influido en el proyecto de investigación, aunque, desde luego, los lectores sean libres de llegar a hipótesis contrarias respecto de la influencia del investigador o investigadora en su análisis. Así, la investigadora o el investigador no se nos presentan como la voz invisible y anónima de la autoridad, sino como la de un individuo real, histórico, con deseos e intereses particulares y específicos (p. 7).

Aquí es necesario puntualizar lo abonado por Dora Munévar (2012) sobre la interseccionalidad y su visibilización de los marcadores de diferencia de subjetividades que encarnan vivencias múltiples e interrelacionadas (citada en Gradón, 2012). Los marcadores de diferencia permiten la emergencia de las categorías encarnadas por las personas: discapacidad, género, raza, clase social, etc.; mismas que necesitan una perspectiva interseccional para dar cuenta de ellas.

En ese sentido, comparto con las personas entrevistadas en esta investigación un mismo marcador o categoría de condición genérica: ser mujeres. Por tanto, diversas prácticas corporales y narrativas que las atraviesan a ellas también a mí, lo que me sitúa en un lugar cercano a su experiencia en la construcción de género. Otros marcadores en común podrían ser la edad o la clase social; no obstante, aunque compartimos la misma condición genérica no compartimos el mismo marcador de la discapacidad ni experimentamos las mismas situaciones como mujeres, ya que sus vivencias y opresiones son diferentes a las mías y la interseccionalidad las enuncia y visibiliza.

Por otra parte, otro cuestionamiento a la ciencia es la tendencia a deshumanizar o tratar a las personas como objetos o cifras estadísticas carentes de subjetividad o agencia para analizar su situación y afrontarla; sobre todo cuando las personas se encuentran situadas en contextos de vulnerabilidad. Blázquez (2012) enfatiza que, al abstraer a las personas de su contexto social, histórico y físico, se omite la influencia de la raza, la etnia, el género, la sexualidad, la discapacidad; mostrándose aisladas una de otras, cuando en la cotidianidad estas son relaciones sociales complejas que interactúan y se interrelacionan.

Considerando el compromiso del feminismo por generar un cambio para las mujeres en particular, y el cambio social en general; la investigación feminista historia la incidencia y participación de las mujeres; sus condiciones actuales; así como los efectos de su ausencia y presencia en la construcción del conocimiento. Así, retoma las experiencias de las mujeres— en plural, puesto que los sistemas de clase, raza, cultura, etc., son encarnados de forma diversa— para analizar, cuestionar y mejorar las condiciones de vida de las personas, particularmente de las mujeres (Harding, 1987).

A partir de los cuestionamientos planteados, la metodología feminista es irreparablemente no sexista ni androcéntrica, pues visibiliza la ausencia del reconocimiento a las mujeres como



investigadoras y participes en la construcción del conocimiento; señalando cómo “la verdad” y la “historia”, han sido narradas y centradas en y desde la voz de los hombres (Blázquez et. al, 2012).

Por lo anterior, esta investigación parte desde una perspectiva feminista tanto en la teoría como en la metodología, puesto que considero central que se analicen y complejicen los elementos involucrados en la construcción de la representatividad social de las mujeres con discapacidad intelectual; partiendo desde la propia voz y experiencia de las mujeres y dando cuenta de los discursos, prácticas y contextos políticos que influyen en su vivencia.

#### **4.7 Técnica de recolección de información**

A través de entrevistas a profundidad semi- estructuradas e historias de vida de las participantes —elaboradas con la información proporcionada en las entrevistas, así como por documentos autobiográficos brindados por ellas—se recabó información para el análisis sobre la encarnación del género y la discapacidad intelectual.

La información brindada por las participantes partió desde una ética de confidencialidad, por lo que el nombre de ellas y del centro en el que las conocí ha sido modificado. Asimismo, en coherencia con lo planteado aquí sobre la agencia y autonomía de las personas con discapacidad, sólo se consultó a las participantes, sin intermediarios (como familia o docentes), sobre cómo sería su participación y la autorización de la confidencialidad en el manejo de información y de datos.

En ese sentido, y desde la metodología feminista, también se revisó conjuntamente la información plasmada en las historias de vida construidas, para que agregaran, modificaran o eliminaran la información que consideraran pertinente y así, reflejar con mayor proximidad su experiencia.

En la entrevista, desde la postura y metodología feminista, es importante crear un espacio seguro y que brinde confianza a las participantes, en donde se fomente la colaboración y reciprocidad; a través de la horizontalidad de la interacción, contrastando la verticalidad entre investigador e “investigado” en la ciencia hegemónica. Por tanto, es importante reconocer el vínculo que mantenía con ellas previo a la investigación, pues las conocí y acompañé en

diversos espacios, en pláticas formales e informales, en un centro de capacitación para personas con discapacidad intelectual al sur de la Ciudad de México.

Este antecedente pudo brindar un espacio de libertad y confianza que favoreció hablar de temas y opiniones que, con otras personas y espacios — como la familia, los docentes o inclusive, el propio centro— hubiese resultado incómodo o difícil de compartir; debido a los tabúes, la rigidez, el paternalismo o la verticalidad en las relaciones que se dan en instituciones y vínculos con figuras de autoridad.

Asimismo, desde esta horizontalidad, se generó un intercambio en ambas direcciones de saberes, sentires y opiniones, ya que su historia de vida y la mía convergieron y se distanciaron en diversos puntos, que invitaron a la reflexión y el sentipensar de las similitudes, contradicciones y contrastes.

#### **4.7.1 *Herstory* o historias de vida de las mujeres**

Sobre la elección de las historias de vida como técnica a utilizar en la investigación, fue debido a la ausencia de la voz de las mujeres en los escritos, discursos y eventos históricos a lo largo de la humanidad. Esto también se refleja en el sujeto político que impera en la representación del colectivo de personas con discapacidad: los hombres. La asociación e identificación de los hombres con la palabra “humanidad” ha propiciado la desaparición de las mujeres en los registros del pasado; debido a que la narración y escritura de la historia del desarrollo de la sociedad ha sido narrada en su mayoría por ellos.

Por tanto, a partir de los años setenta diversas investigadoras e historiadoras feministas como Joan Scott, Natalie Davis y Joan Kelly, han participado en la tarea de corregir o completar el registro parcial del pasado. Esto respondía a la pregunta “¿Cómo podrían añadirse las mujeres a una historia que se presenta como el relato universal de la humanidad, que pone como ejemplos las vidas de los hombres?” (Scott, 2008, p. 36).

El enfoque a esta problemática sería abordado a través de introducir la temática de las mujeres como nueva categoría histórica, cuya potencialidad no sólo radicaría en retomar las obras realizadas o experiencias vividas de las mujeres, sino en exponer cómo han sido silenciadas y ocultadas las operaciones del género para definir y organizar la mayoría de las sociedades, en detrimento para las mujeres. Por tanto, los resultados han arrojado luz tanto en lo

relacionado a la experiencia de las mujeres, como a la prácticas sociales y políticas (Scott, 2008).

Así, comenzaría a retomar la *historia de las mujeres* o *herstory*. El término “**herstory**” (en español, “la historia de ellas”) es un juego de palabras en inglés con el adjetivo femenino “her” (de ella) y el sustantivo “story” (relato o narración) que se contrapone a la “history”, compuesta de “his” (de él) y que significa historia, aludiendo a la historia “de ellos” (Scott, 2008).

Al respecto, Carmen Ramos (citada en Navarro, 2015) señala que: “la necesidad de conocer la historia de las mujeres obedece, en buena medida, a la influencia del movimiento feminista que, con su preocupación por situar a las mujeres como sujetos históricos, ha subrayado la necesidad de evaluar su presencia, su importancia y significado en una sociedad y un momento determinado” (p. 106).

La historia de mujeres retomó técnicas de investigación que no habían sido utilizadas anteriormente: fuentes privadas (como correspondencia); fuentes literarias; iconografía; diarios; la fotografía; archivos y colecciones sobre mujeres. En general, esta nueva reescritura de la historia incluyó narraciones, biografías, relatos (escritos y orales) para cumplir su propósito (Navarro, 2015).

A través de la consulta de diversos documentos personales, la técnica de historias de vida permite reconstruir periodos, parciales o completos, de la vida de las personas, en este caso, de las mujeres. La riqueza de esta técnica reside en su poder de focalización en determinados eventos o sucesos, ya que incrementa notablemente la cantidad de detalles recuperados; además de captar la dimensión temporal y contextual de los acontecimientos investigados (Saltalamacchia, 1987).

Para Fátima Flores (2012) ninguna historia de vida debe “ser calificada de errónea, siempre es la verdad del sujeto que la enuncia, que la describe y la experimenta, el entrevistador se encuentra frente a un contenido subjetivo que refleja la condición experimentada con sus propias definiciones y contradicciones” (p.365).

En ese sentido, a través de técnicas como entrevistas a profundidad semi- estructuradas y las historias de vida de las mujeres, se posibilitará acercarse a diversos discursos y prácticas narrativas y corporales clave en la construcción de la subjetividad de las participantes.

#### **4.7.2 Entrevistas a profundidad**

Las entrevistas a profundidad podrían ser definidas como un “diálogo interactivo que implica una reconstrucción de algún evento significativo personal o compartido socialmente” (Flores, 2012, p.354).

En investigaciones sobre historias de mujeres, las entrevistas a profundidad permiten: “confrontar elementos afectivos de la historia y del presente de las mujeres, referentes ocultos y manifiestos, contradicciones entre discurso y práctica, entre actitud y representación, lo que nos ha permitido tejer el entramado subjetivo en el cual ellas se encuentran inmersas” (p.355). De esta forma, a través del análisis del discurso se pueden encontrar categorías que reflejen, confirmen y contrasten la propia condición de género.

#### **4.7.3 El cuerpo en la investigación**

Al respecto sobre un análisis corporal en la presenta investigación, cabe rescatar lo enunciado por Mari Luz Esteban (2008), quién señala que la corporeidad es un eje de comprensión y análisis que permite explorar los niveles y entramados de las relaciones de género, así como de la sexualidad y de sus interconexiones con otros niveles de la experiencia. Asimismo, enfatiza que permite profundizar en el abordaje de los individuos y sus subjetividades; explicando desde una perspectiva alternativa cómo se produce el cambio social.

En ese sentido, Elsa Muñiz (2010) señala que: “el género es la forma de existir el cuerpo” (p. 89). Es decir, el género configura las prácticas sociales involucradas directamente con el cuerpo; no obstante, esto no significa que lo biológico determine las experiencias de las personas. Así, el cuerpo ha constituido uno de los ejes principales de análisis en el feminismo y la investigación feminista (Esteban, 2004).

Por tanto, considerar *el cuerpo* en la investigación social permite abarcar tanto las narrativas y percepciones de las mujeres, así como las reflexiones corporales y performativas de su experiencia.

## 4.8 Metodología

Esta investigación buscó explorar los elementos y experiencias que tanto los estudios del cuerpo, el género y la discapacidad comparten y contrastan, así como aquellas situaciones que las mujeres han problematizado y analizado en los tres campos de estudio.

En ese sentido, se partió de las tres temáticas abordadas hasta el momento—corporeidad, género y discapacidad—para realizar las entrevistas a profundidad. Considerando que es una investigación cualitativa y que, como tal, parte de un método inductivo, estas temáticas fueron exploradas desde la curiosidad y apertura para comprender su vivencia en las mujeres participantes. Por tanto, aunque se partió desde ciertas bases en la entrevista para la exploración de las tres temáticas, estas fueron transformándose mientras se realizaban, conforme las aportaciones que cada mujer brindaba en la conversación.

Aunque las tres temáticas planteadas dieron curso a la entrevista, fue indispensable contemplar en las conversaciones la interacción de las dimensiones entre sí; dando cuenta de la interseccionalidad bosquejada en el marco teórico, por lo que la cuarta dimensión explora dicha interacción e **intersección entre el género y la discapacidad intelectual**.

Las entrevistas con cada participante duraron entre dos y tres horas; y se tuvo contacto con ellas en posteriores ocasiones para explorar más información que no había sido detallada en la entrevista. Después de la transcripción manual de las entrevistas, se construyeron las historias de vida y a la par, se elaboró una categorización de la información brindada en las entrevistas de acuerdo con las cuatro dimensiones exploradas: *cuerpo, género, discapacidad e intersección entre el género y la discapacidad*. Posteriormente, se codificaron las unidades de información en categorías y criterios (ver tabla 1), lo que permitiría realizar el análisis de contenido desde dos marcos interpretativos: el paradigma feminista y la teoría crip.

## 4.9 Marcos de interpretación y análisis de contenido

El paradigma o marco interpretativo es una red de premisas epistemológicas, ontológicas y metodológicas que guían la acción de la investigación. Como mencionan Norman Denzin e Yvonne Lincoln, “no existe una verdad interpretativa única (...) existen múltiples comunidades interpretativas” (2012, p. 91).

Desde el marco interpretativo feminista y crip—considerando que tiene como antecedente la teoría queer, mencionada en Denzin y Lincoln—se privilegia una ontología realista-materialista, es decir, el mundo real es quién produce una “diferencia material” respecto al género, la raza y la clase. Asimismo, se busca que la investigación contemple la complejidad de las vidas de las personas, en múltiples interpretaciones que consideren toda su integridad y mantengan el respeto a su dignidad. (Denzin y Lincoln, 2012).

Desde el marco feminista, tanto las técnicas como los argumentos teóricos son evaluados y aterrizados de acuerdo con sus implicaciones emancipatorias; pues se aboga por un texto reflexivo, con múltiples voces desde la experiencia de las personas que les atraviesan diversos sistemas de opresión (Denzin y Lincoln, 2012).

Por su parte en los estudios queer, al igual que en el paradigma crip, los métodos son utilizados como recursos para la comprensión y producción de resistencias a la dominación, en estructuras locales (Denzin y Lincoln, 2012). En ese sentido, podría decirse que el foco entonces en lo crip estaría centrado en la forma en como la discapacidad, el género y la orientación sexual accionan en circunstancias sociales particulares.

La ética de esta investigación también parte desde el modelo feminista, ya que las participantes tuvieron una participación en la investigación al decidir qué parte de sus historias de vida sería compartido y qué no; pues al terminar de redactarlas les fueron enviadas de vuelta, para que ellas agregaran u omitieran partes de acuerdo con lo que querían compartir. Asimismo, ellas abonaron a algunas de las recomendaciones realizadas al final de la investigación; por lo que la validez de los hallazgos fue en colaboración con ellas.

Respecto al análisis de contenido, en la investigación cualitativa no sólo se relaciona con la interpretación de los discursos del material analizado, sino que debe profundizar en el contenido latente y, sobre todo, en el contexto social en el que se desarrolla el texto y sus múltiples discursos (Andréu, 2018).

Entre algunas de las ventajas del análisis de contenido se encuentran: a) el análisis del material dentro del modelo de comunicación, donde esta devela aquello que influye en el comunicador (los aspectos socioculturales, los efectos del mensaje, sus experiencias y sentimientos, etc.); b) reglas de análisis, donde el material analizado paso a paso permite

dividir el material en unidades de análisis más interpretables; c) categorías centrales de análisis, en las que la investigación e interpretación constantes del texto crea categorías cuidadosamente revisadas; y d) criterios de control de calidad, que permiten un mejor conocimiento entre el texto y el contexto (Andréu, 2018).

En ese sentido, el punto *a* puede verse mayormente reflejado en las historias de vida, pues en algunos puntos se compartió el estado emocional de las participantes; asimismo, se reflejó en su posterior análisis, al contrastar los discursos con los posibles contextos sociales que los enmarcan. En el punto *b*, aunque de las dimensiones planteadas surgieron en un primer momento sólo categorías centrales, el margen de explicación aún era amplio y, por lo tanto, requería mayor delimitación, por lo que se recurrió a realizar varios análisis para demarcar la información lo más posible para una mejor interpretación.

Sobre el punto *c*, como se mencionó en el apartado anterior, a partir de las dimensiones se delimitaron categorías centrales, pero cabe señalar que las mismas fueron cambiando conforme los análisis constantes se realizaban, puesto que fue necesario agregar, transformar o eliminar algunas de las categorías encontradas.

Finalmente, respecto al punto *d*, los criterios de control de calidad en la investigación cualitativa versan en la validez, que enfatiza la pertinencia de lo investigado para comprender o explicar el objeto de conocimiento planteado (Pedraz, Zarco, Ramasco y Palmar, 2014). Los tres criterios de calidad alcanzados en esta investigación serían la *adecuación epistemológica, la relevancia y la transferibilidad*.

La adecuación epistemológica hace referencia a la correspondencia existente entre las cuestiones y las facetas del objeto de estudio, así como entre el enfoque y el diseño propuesto; junto con los presupuestos teóricos de los que parte el investigador (Pedraz et. al, 2014). En ese sentido, debido al estudio de la corporeidad en mujeres con discapacidad, se partió desde el paradigma feminista y de la teoría crip para fundamentar la investigación, pues ambos ponen el cuerpo en el centro de la conversación. Asimismo, el enfoque cualitativo tanto en las investigaciones sobre mujeres y personas con discapacidad ha brindado panoramas más amplios de comprensión en diversos temas de ambos grupos de estudio; además de ser un enfoque más consciente sobre la mirada colonial que forma parte de la investigación en las ciencias sociales.

La relevancia por su parte da cuenta de los beneficios y repercusiones de la investigación, tanto para los participantes como para la mejor del conocimiento y sus prácticas subyacentes (Pedraz et. al, 2014). Como se mencionó en la introducción y en el marco teórico, no existe mucha información sobre la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual y al no haber información, se obstruyen las posibilidades de comprender los mecanismos de opresión y resistencia que les atraviesan y ejercen, respectivamente. Esta falta de información, más allá de la aportación teórica en la academia, puede favorecer en la práctica, como que espacios donde se acompaña a mujeres y personas con discapacidad intelectual tengan más información sin interlocutores, sino desde la propia voz y experiencia de las mujeres participantes; en temas importantes como exclusión y violencia, pero sobre todo respecto a sus resistencias a la opresión, resaltando así su agencia personal.

Finalmente, el criterio sobre transferibilidad hace alusión a la aplicabilidad o capacidad de generalización de la investigación, en función de las circunstancias contextuales en las que se realizó; por lo que se evalúa tanto en función del diseño como de los resultados (Pedraz et. al, 2014). Considerando que los antecedentes de otras investigaciones sociológicas y antropológicas sobre corporeidad, estudios feministas y crip tuvieron una amplia influencia en lo planteado aquí, la aplicabilidad de la investigación podría tener utilidad no sólo en el campo de la psicología, sino de la sociología y de la antropología. Asimismo, debido a que el diseño apuesta por más de un marco interpretativo, así como apuesta por metodologías críticas que son de mayor uso en ciencias sociales, el criterio de transferibilidad aplicaría, de primer momento, en estas disciplinas.



## Capítulo V. Resultados. *No hay historias sin cuerpos que las construyan:* Las prácticas corporales y sus múltiples escenarios

*Lo más revolucionario que puede hacer una mujer  
es hablar de su vida como si importara.  
Porque importa.*

**Mona Eltahavi**

En este capítulo se presentará la historia de vida de las cuatro mujeres que participaron en la investigación, elaborada con elementos brindados en la entrevista a profundidad realizada a cada una, así como por documentos biográficos que brindaron para la investigación y que por temas de confidencialidad no se anexan aquí.

A continuación, se muestra la información relevante de cada mujer participante, para revelar un primer acercamiento al panorama de su trayectoria de vida:

### 5.1 Perfil de las participantes

Nombre	Edad	Residencia	Escolaridad	Ocupación
Victoria	22 años	Estado de México	Secundaria	Animadora en centro infantil
Zoey	29 años	Ciudad de México	Preparatoria	Desempleada
Luisa	26 años	Estado de México	Secundaria	Asiste a centro de capacitación para PcD
Elsa	28 años	Ciudad de México	Preparatoria trunca	Asiste a centro de capacitación para PcD

## 5.2 Resultados: Dimensiones, categorías y criterios

Después de realizar la transcripción de las entrevistas, se categorizó y codificó lo encontrado con el marco teórico explorado con anterioridad para, en palabras de Pedraz et. al (2014) “enriquecer nuestro conocimiento previo (nuestros conceptos, esquemas y teorías, que han de acoger la nueva evidencia)” (p.99).

En ese sentido, de acuerdo con Gregorio Rodríguez, Javier Gil y Eduardo García (1996), dentro de una investigación las categorías pueden aludir a situaciones, contextos, actividades, acontecimientos, comportamientos, opiniones, sentimientos, procesos, métodos, estrategias; relaciones entre personas y perspectivas de problemas, entre otros. Algunos de los requisitos que se asocian a las categorías son la exhaustividad (cualquier unidad de información deberá poder ser ubicada en cualquier categoría) y la exclusión mutua (cada unidad es incluida en una sola categoría).

No obstante, en la investigación cualitativa hay mayor flexibilidad y estos requisitos no siempre son cumplidos: se podrán encontrar unidades de información (denominados criterios en esta investigación) que no correspondan a ninguna categoría y existirán unidades que podrían incluirse en más de una categoría.

A continuación, se describen las categorías y criterios encontrados a partir de categorización y codificación de la información encontrada en las historias y entrevistas de vida al explorar las dimensiones: *cuerpo, género, discapacidad e intersección entre el género y la discapacidad* y su posterior sistematización y codificación.

### 5.2.1 Cuerpo

De acuerdo con Paredes (2003): “nacemos con un cuerpo que se transforma, se adapta y conforma una corporeidad a través de la experiencia incluyendo la acción, las emociones, los pensamientos y la percepción sensorial. Este proceso se desarrolla a lo largo de toda la vida y termina con la muerte, cuando se abandona la corporeidad para acabar siendo simplemente cuerpo” (citado en Águila y López, 2019).

Dentro de la primera dimensión se englobó la temática del cuerpo y, con mayor especificidad, se exploró *la corporeidad*. Considerando el trabajo de teóricos como Marley-Ponty, Judith Butler, David Le Breton podemos definir a la corporeidad como la experiencia corporal que

se construye a través de la presencia y vulnerabilidad del cuerpo, hacia el mundo externo y a los otros (citado en Águila y López, 2019).

Por tanto, dentro de esta dimensión en la categoría de la *corporeidad* se explora la experiencia corpórea desde una primera base: el **significado** que las participantes tienen del cuerpo; así como la percepción que tienen del mismo al brindar una **descripción** de él; desde lo físico hasta lo sensorial, pues la exploración y respuesta fueron amplias en este punto.

Posteriormente se exploraron las **prácticas corporales**, es decir, los procesos y efectos que parten y atraviesan al cuerpo. No obstante, aunque muchísimas acciones podrían considerarse como prácticas corporales, a efectos de esta investigación sólo se consideraron aquellas que sus locutoras señalaron o bien, reflejaron en el tono o expresión facial, que fueron significativas a su experiencia e historia de vida. Considerando no determinar si fueron “positivas” o “negativas”, para este criterio fueron clasificadas en dos: *agradables* o *desagradables*.

Entre las prácticas corporales abordadas, las que se relacionan con el **cuidado del cuerpo** (propio y de otros, pues recordemos que en las prácticas corporales se considera lo que parte del cuerpo y lo que lo atraviesa, desde lo individual a lo social); solo tuvieron una respuesta más amplia a comparación de otras, por lo que decidí darles un espacio aparte.

Finalmente, el último criterio fue el abordaje de la **percepción social de su cuerpo**; es decir, la percepción e influencia (si es que la hubo) de la mirada y la narrativa de otros al describir su cuerpo y con ello, la posición que ocuparían en el espacio social a través de él.

### 5.2.2 Género

En la dimensión de género se retoma lo compartido por Judith Butler (2002) y Elsa Muñiz (2000), sobre cómo a través de esta categoría se representan de forma hegemónica lo femenino y masculino; se producen y reproducen relaciones de poder y se mantiene un orden social a través de la supremacía y opresión de unos sujetos sobre otros. Para ello, se vale de la reiteración y repetición de prácticas y conductas que se van normalizando.

Dentro de este proceso del género o *generización*, fue de mi interés comprender cómo las participantes **significaban ser mujer**; el **cómo habían aprendido a serlo**, abordando así la reproducción del género, pero también develando las ficciones en su naturalización y, por

tanto, las transgresiones ejercidas por las participantes. Asimismo, las entrevistas brindaron información sobre aquellas **experiencias significativas** relativas al ser mujer que tenían relevancia en la vida de las participantes. Por último, dentro de esta categoría se abordan las **expectativas** que las participantes tienen, así como las expectativas que la sociedad tiene de ellas por ser mujeres.

La segunda categoría planteada en la dimensión de género es la *sexualidad*. Definida por Michel Foucault (1986, p.8) como una experiencia singular que se constituye a través de tres ejes: “la formación de saberes que a ella se refieren, los sistemas de poder que regulan su práctica y las formas según las cuales los individuos pueden y deben reconocerse como sujetos de esa sexualidad (sujetos sexuales, sujetos deseantes)” (citado en Lagarde, 1990).

Por tanto, esta categoría exploró el reconocimiento de las participantes como sujetas de deseo, abordando **el deseo** que han sentido por otros y que otros han manifestado por ellas. En ese mismo tenor, otro criterio de esta categoría fueron las **relaciones sexo-afectivas** que las participantes habían mantenido. Respecto a la formación de saberes sobre la sexualidad que plantea Foucault y que conforman los sistemas de poder que regulan su práctica, en la categoría también se abordan las **experiencias sobre educación sexual y el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva**, considerando a su vez lo descrito en el marco teórico sobre las limitaciones que las mujeres con discapacidad experimentan al acceder a estos servicios.

La tercera y última categoría de la dimensión de género es la *violencia contra las mujeres* participantes, definida con anterioridad en el marco teórico como aquella que “cualquier acción u omisión, basada en su género, que les cause daño o sufrimiento psicológico, físico, patrimonial, económico, sexual o la muerte tanto en el ámbito privado como público” (Diario Oficial de la Federación, 2007, p.12).

Para abordar este tema, primero se ahondó en los **conocimientos sobre la violencia contra las mujeres** que las participantes tenían; independientemente de haberla o no experimentado. Posteriormente, se exploró las **experiencias de violencia debido a ser mujer** que habían vivido las participantes, debido a los estereotipos y mandatos de género sobre la feminidad y la masculinidad hegemónicas. Asimismo, dentro de esta categoría se indagaron **las redes de**

**apoyo y acompañamiento** que las mujeres recibieron, pero que también brindaron al acompañar a otras mujeres a su alrededor que habían experimentado violencia.

### 5.2.3 Discapacidad

Retomando lo descrito por el Colectivo La Lata (2019), que considera a la discapacidad como una “categoría política que excluye a un sector de la sociedad que no cumple con los estándares de un cuerpo íntegro, con todos sus sentidos, una inteligencia promedio y mente sana, “requisitos” que exige el sistema capitalista a toda persona”; dentro de esta dimensión se investigó en la primera categoría sobre la *discapacidad intelectual*; cuál era el **significado** que tenían de ella las participantes; seguidas de las **experiencias alrededor** de la discapacidad intelectual que pudieran ampliar el significado anteriormente brindado. El tercer criterio dentro de esta categoría exploró las expectativas, es decir, lo esperado respecto la discapacidad intelectual, tanto de las participantes como de las personas en su entorno.

La segunda categoría versó en el *capacitismo*, en donde se exploraron las **experiencias de discriminación debido a la discapacidad**, materializadas en creencias, discursos, prácticas y representaciones de otras personas en su entorno que jerarquizan la funcionalidad y capacidad de los cuerpos, a través de la capacidad corporal obligaría.

### 5.2.4 Intersección entre género y discapacidad intelectual

La interacción entre los marcadores corporales del género y la discapacidad intelectual fueron explorados en esta dimensión. Como se mencionaba en el capítulo 3, en ambos campos de estudio se habla sobre cómo el cuerpo y su biologización determinan “lo posible y lo deseable para las mujeres en función de sus cuerpos” (Cruz, 2013, p 53).

Por tanto, en esta dimensión se exploró la categoría: *ser mujer con discapacidad intelectual*. Así, en el primer criterio se abordan **las experiencias** que las participantes han tenido en torno a la interacción de ambos marcadores. El criterio siguiente indagó **las expectativas** que, tanto las participantes como las personas en su entorno, tienen sobre el ser mujer con discapacidad intelectual. Finalmente, considerando lo planteado por Pilar Cruz en el párrafo anterior, y por otras investigadoras como Simone Chess (2016) respecto a cómo la diferencia corporal en el género y la discapacidad impactan en la accesibilidad y la exclusión de

espacios en quienes encarnan ambas categorías; el último criterio aborda el **acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios**.

**Tabla 1. Cuadro metodológico**

<b>Dimensiones</b>	<b>Categorías</b>	<b>Criterios</b>
<b>Cuerpo</b>	Corporeidad	Significado del cuerpo Descripción de sus cuerpos Prácticas corporales significativas Cuidados del cuerpo Percepción social de su cuerpo
<b>Género</b>	Generización	Significado de ser mujer Aprendizajes sobre cómo es ser mujer Experiencias sobre ser mujer Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer
	Sexualidad	Deseo Relaciones sexo-afectivas Experiencias sobre la educación sexual Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva
	Violencia contra las Mujeres	Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres Experiencias de violencia Redes de apoyo y acompañamiento
<b>Discapacidad</b>	Discapacidad intelectual	Significado de la discapacidad intelectual Experiencias alrededor de la discapacidad intelectual Expectativas (propias y externas) sobre la discapacidad intelectual
	Capacitismo	Experiencias de discriminación debido a la discapacidad

<p><b>Intersección entre género y discapacidad intelectual</b></p>	<p>Ser mujer con discapacidad intelectual</p>	<p>Experiencias sobre ser mujer con discapacidad intelectual Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer con discapacidad intelectual Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</p>
--	---	---

Fuente: Elaboración propia basada en *Modelos de Investigación* de Pablo González (1967, p. 16).

### 5.3 Historias de vida

A través de la información brindada por las mujeres participantes, tanto en las entrevistas a profundidad como en documentos autobiográficos, se construyeron las siguientes historias de vida.

Cabe señalar que las historias fueran presentadas en manera continua, a modo de relato partió de una intención: por años, las personas con discapacidad han experimentado que otros sean sus interlocutores o altavoces, por lo que resultó relevante mostrar su historia de vida, desde sus propias palabras, lo más completa posible.

### 5.4 Primera historia de vida

#### ***Victoria: al cuidado del cuerpo***

Victoria es una mujer de 22 años, que vive al sur del Estado de México, junto con sus papás, y su hermana mayor. Durante la entrevista lleva el cabello recogido, por lo que su rostro puede verse con claridad. Mantiene una mirada fija, atenta, mientras conversa conmigo. Con una expresión agradable, la sonrisa es una constante en su rostro.

Esto se refleja en su descripción, en donde se concibe con mucha nobleza y con una actitud que atrae a los demás:

Yo soy muy noble, con esa nobleza tratan de acercarse a mí, por esa nobleza o por esa actitud que yo siempre llevo a mi trabajo, en todos

lados con esa actitud. Siempre estar contenta, sacar una sonrisa, nunca estar triste, nunca estar llorando... o como algo así...

Trabaja como animadora en Kidzania, donde debe recibir y, como lo indica su puesto, animar a los asistentes, en su mayoría niños. Kidzania o, como se le solía conocer, “La ciudad de los niños”, es un centro de entretenimiento infantil, en donde los niños realizan distintos trabajos o roles para ganar dinero, que podrán canjear por otros artículos o servicios durante su recorrido en el establecimiento. Dentro del distrito en el que se encuentra Victoria, debe explicarles a los niños cómo cuidar a los muñecos, que simulan ser bebés recién nacidos, en un hospital obstétrico.

El cuidado de los otros, sobre todo de los niños, ha acompañado a Victoria desde su adolescencia, y se ha convertido una meta para ella profesionalizarse en esta área:

(...) desde chica, desde que yo tenía 13 años, o menos, creo... desde que yo iba en la primaria, tuvo mi hermana a mi sobrino, y mi hermana trabajaba del diario, se iba a trabajar a la central de abastos y así. Entonces, pues mi mamá trabajaba y unos días... los martes, no se podía llevar a mi sobrino y pues ese día yo tenía que faltar a la escuela (...) Entonces pues yo, desde ahí, entendí [cuando] mi mamá me decía: “no, pues no puedes ir a la escuela, tienes que faltar, tienes que cuidar a tu sobrino”. Como que yo... desde ahí, me entró el cariño como de un hijo o algo así (...) con esos niños, como que, con los bebés, les transmito cierta tranquilidad (...) las cosas que me apasionan o así, son más que nada trabajar con los niños (...) a lo mejor y en algún momento seguir estudiando (...) en algún momento de mi vida quiero ser maestra de kínder

No obstante, el camino escolar que ha recorrido Victoria no ha sido sencillo. Refiere que los problemas comenzaron en la primaria, cuando no tenía la atención que necesitaba de sus maestros, por lo que reprobó el primer grado durante dos ocasiones. Esto le provocó un malestar, ya que veía a sus compañeros avanzar a otros grados, mientras ella se quedaba en primero, nuevamente.

Para Victoria, este episodio de su vida es de las peores sensaciones que ha experimentado su cuerpo, pues no alcanzó el objetivo que intentaba lograr. Sin embargo, esto cambió cuando se mudó de casa y cambió de escuela, en donde un grupo de USAER comenzó a apoyarla en sus estudios:



Reprobé dos años en primero y fue ahí cuando mi mamá dijo que yo tenía un problema, no se había dado cuenta que problema era, no sabía que yo tenía discapacidad. Entonces mi mamá, la única solución que hacía para que, según, yo le echara ganas a la escuela, era ponerme a estudiar, en la casa ponerme a hacer las tareas, las que no hacía en el salón. Mi mamá perdía muy rápido la paciencia y me pegaba o me decía que era una burra, que era esto, que era lo otro... me empezaba a decir un buen de cosas. Fue ahí cuando (...) mi cuerpo sintió que nadie lo quería, porque lo lastimaban mucho, le decían de cosas... me decían de cosas mis compañeros

La ausencia de su padre también influyó en ella durante esta etapa de su vida. Al recordarlo, lo identifica como otra de las peores experiencias que ha sentido su cuerpo, pues la llevó a experimentar tristeza, en ese entonces, y al hablar de él ahora:

Quando no estuvo mi papá conmigo, desde la primaria o desde el kínder (...) desde ahí entendí que (...) pues, que a la vez a mi papá no le importaba tanto (...) como que me sentí mal

La relación con su papá comenzó a ser más cercana cuando ella, su mamá y su hermana menor se mudaron con él, en la residencia en la que actualmente vive. Asimismo, fue él quien la acompañó en el centro de capacitación al que acudió a los 19 años para aprender un oficio y buscar un empleo. Este centro la capacitó para el trabajo en el que hoy se desempeña.

Aunque ahora se concibe como una persona alegre, que disfruta hablar con los demás, durante la primaria recuerda haber sido muy callada y solitaria. Su mamá consideraba que era parte de la discapacidad, sin embargo, Victoria deja entre ver que, debido a la experiencia en la escuela anterior, prefería tomar distancia de todos, incluidos sus compañeros y docentes. Sin embargo, algunas compañeras de su salón de clases comenzaron a acercarse a ella, y entabló amistades que perduran hasta el día de hoy.

Estas amigas sabían sobre la discapacidad de Victoria y, de acuerdo con su testimonio, de alguna forma reconocían que ella necesitaba su compañía y apoyo en esos momentos. Expresa que sus maestros también la acompañaron e intentaron brindarle el apoyo que necesitaba, contemplando que: “ella puede hacerlo, yo voy a tener nomás paciencia”.

Para Victoria, estos apoyos que las personas pueden brindarle se expresan en una escucha empática y paciencia:

La discapacidad intelectual es como una discapacidad que tenemos a veces, de lento aprendizaje (...) de que no aprendemos o no captamos muy bien las cosas (...) si podemos lograr las cosas, pero con un poco más de paciencia, con un poco más de tiempo, con un poco más de que nos expliquen un poco más despacio las cosas, más que nada

Durante la secundaria, Victoria también entabló amistad con otra joven con discapacidad intelectual de un grado superior al que ella cursaba, Bianca. Pero cuando transitaba al segundo grado, y Bianca estaba en otro grupo escolar, los alumnos de nuevo ingreso comenzaron a agredirla verbalmente. Su peso y ritmo de aprendizaje fueron objetos de estas transgresiones, pero también, este evento fue un momento significativo de cómo Victoria comenzó a tomar distancia de aquellas personas o situaciones que la lastimaban:

Cuando ella pasó a tercero, yo pasé a segundo y los de primero...me hacían demasiado bullying. Me decían que era gorda, que era esto... que no sabía leer, que no sabía escribir, que yo era de lento aprendizaje... Fue ahí cuando yo dije: “pues no les voy a hacer caso, con que mis compañeros de mi salón me traten bien, me quieran, traten de incluirme”. Fue ahí cuando mi cuerpo dijo “pues tú eres de tu salón y no te va a importar lo que te digan los demás, porque ellos son más chicos que tú y no saben la historia que tú ya pasaste”.

Recuerda que: “fue ahí cuando empecé a hacer a un lado a las personas que quisieran hacerme daño”. Durante este transitar, sucedió un evento significativo en compañía de sus amigos y personas cercanas: sus XV años:

Me hicieron mi fiesta y todo, tuve mis chambelanes y todo, y fue ahí cuando mi cuerpo se sintió contento de haber logrado algo, era un sueño, de tener mis XV años y todo eso, fue cuando me sentí super bien (...) me la pasé muy padre, me divertí muchísimo, ese día mi cuerpo se sintió muy, muy contento

Para ella, el cuerpo es “algo que tenemos que valorarlo y cuidarlo, a la vez”. Menciona que aprendió a valorarlo desde que se mudó con su papá, donde comenzó a tener más amistades que le enseñaron a valorarse, aceptarse y quererse. Describe que actualmente su cuerpo le gusta, pero menciona que quiere comer bien, y hacer ejercicio, “para que esté sano”. Otra práctica que realiza para cuidarlo es descansar. Señales como el dolor en la cabeza, los pies e incluso, la irritabilidad, el “estar de malas”, le advierten que necesita un descanso.

También está atenta a señales del exterior que podrían indicarle que necesita *tener cuidado*, como calles vacías; cuando un auto conduce cerca de ella o cuando alguna persona camina

a la par de Victoria y, a pesar de que ella se hace un lado, esta no la adelanta; por lo que concluye que la vienen siguiendo. Su mamá le ha platicado que pueden ocurrir muchas cosas si no se cuida, como ser asaltada o secuestrada; sucesos a los que teme cuando camina sola por la calle.

Al preguntarle sobre cómo se cuidaba en estas situaciones, Victoria relata que cuando la posibilidad de transitar calles solitarias de regreso a su casa resulta muy incómoda o atemorizante, les llama a sus padres y les indica en qué calle se encuentra, para que vayan por ella. Sin embargo, esta práctica tiene sus limitaciones, ya que bajo algunas circunstancias podría significar la coacción de su autonomía, por lo que opta utilizar su cuerpo para defenderse ante estas situaciones:

En el metro como que un señor se me quiso acercar y yo, como que, en mi defensa, quise agarrarlo a patadas o algo así, como para defenderme yo misma (...) no se lo quise platicar a mis papás, porque ¿cómo te diré? Me iban a proteger más, ya no me iban a dejar salir sola, ya no me iban a dejar estar sola. Y como que por culpa de esa persona mi vida iba a cambiar más, me iban a proteger más, y me iban a decir: “no, pues si no, no sales”, “si vas a salir, vas a salir con alguno de nosotros”

No sólo en la calle ella ha aprendido a darse cuenta de algunas señales o sensaciones corporales que le estén indicando que debe cuidarse, sino también con parejas e incluso, familiares. Durante su estancia en la primaria y secundaria, donde tuvo el apoyo de USAER, aprendió en este espacio si alguien toca su cuerpo y resulta incómodo o se siente mal, debe de hablar con alguien de confianza, como sus papás. Este aprendizaje estuvo presente cuando tenía 12 años, y su primo de 29 años comenzó a acariciarla de forma inapropiada:

En cuanto yo fui al baño, mi primo sacó a los niños como a jugar al patio, entonces pues yo dije “¿qué pasó?”, entonces mi primo cerró la puerta y me dijo: “vente, vámonos a acostar a seguir viendo la tele” y yo normal, no pensé que fuera a pasar nada. Entonces pues yo normal, nos acostamos y me empezó a acariciar mi primo y todo eso, y yo le dije “no, ya espérate”, cómo que sentí un poco más incómoda y entonces mi primo me dijo “no, ya, vente, acuéstate, no va a pasar nada ni nada eso” y no, como que yo en ese momento le marqué a mi mamá y le conté todo lo que estaba pasando

Aunque reconoce que estuvo mal lo que hizo su primo, Victoria menciona que se sintió mal por contarle a su mamá la situación, ya que los integrantes de la familia involucrados tomaron distancia a partir de esta. Los vínculos familiares son importantes para ella, por lo

que este evento le llevó a experimentar malestar no sólo por lo difícil de la propia experiencia, sino también por la reacción que tuvieron algunos miembros de su familia.

A pesar de las rupturas con su familia extendida, Victoria refiere gran afecto y agradecimiento a su familia nuclear, por la búsqueda de espacios educativos y laborales que han emprendido con ella para que cumpla su sueño, ser maestra de jardín de niños. Esta admiración, sobre todo hacia su madre, también se observa en la definición que Victoria tiene de sí misma como mujer. Para ella, ser una mujer es:

Demostrarse a sí misma que puede lograr algo, al igual que los hombres. Que puede conseguir algo, poniéndose un objetivo y tratándolo de conseguir, más que nada. Que también pueden trabajar las mujeres, al igual que los hombres. Que también pueden estudiar (...) somos al igual que los hombres, que no nos discriminen por ser mujeres (...) yo aprendí del ejemplo de mi mamá, que trabajó, le echó ganas con nosotros tres, mis dos hermanos y yo. Le echó ganas, tuvo una casa, salía del diario a trabajar, nos dio estudios, nos dio de comer, nos dio ropa, hizo que no nos faltara nada.

La ausencia de su padre durante su niñez y adolescencia influyó en la carga de trabajo laboral, de cuidados y de crianza que recayó sobre su mamá, por lo que el rol de una mujer trabajadora está presente en cómo Victoria define a las mujeres y a sí misma. Ella se describe como una persona que se fija una meta y trata de cumplirla, ya que considera que dichas metas le van a servir en algún futuro. No obstante, afirma que como mujer con discapacidad puede resultar más complicado cumplir estas metas:

Se nos hace más difícil a las mujeres con discapacidad que cumplamos nuestras metas, que en algún futuro nos llegamos a plantear (...) como que dicen: “son mujeres y aparte tienen una discapacidad”, entonces se les hace un poco más difícil darnos la oportunidad de estudiar o darnos la oportunidad de trabajar, porque piensan que no podemos hacerlo o que lo vamos a hacer mal (...) como que nuestras familias tienen miedo de que no nos dejen estar, no nos dan esa libertad para tomar esa decisión (...) como que a las chavas sin discapacidad las dejan hacer cosas que a las mujeres con discapacidad no.

En ese sentido, Victoria comparte que percibe diferencias entre las oportunidades que se brindan a hombres y mujeres con discapacidad intelectual:

A los hombres les dan como una oportunidad, aunque tengan una discapacidad “pero es hombre... puede lograr las cosas, aún con discapacidad”, cuando con las mujeres dicen “no, pues tiene una

discapacidad y más a parte es mujer, a lo mejor y no puede lograr esos objetivos que a lo mejor un hombre puede lograr”

Al preguntarle si considera que las personas esperan algo distinto de ella por ser mujer con discapacidad intelectual, Victoria señala que la falta de independencia, lo que impacta en la percepción que tienen sobre la toma de decisiones de las mujeres con discapacidad, como lo es la maternidad:

A lo mejor y piensan que no podemos tener hijos, más que nada. Y cuando ven a una persona con discapacidad con un bebé piensan que lo van a lastimar, o le van a hacer algún daño a ese bebé (...) que la persona con discapacidad intelectual que viva de forma independiente, piensan que le va a pasar algo malo, o piensan que como que somos muy frágiles para no saber o no analizar bien las cosas, de saber qué es malo o qué es bueno para nosotros

Victoria cree que estas ideas vienen porque la gente no tiene información respecto a qué es la discapacidad intelectual, ni convive a diario con personas con discapacidad; lo que los lleva a creer que es una enfermedad, y que, como tal, si las personas no toman sus medicamentos pueden resultar peligrosas para los demás. Ella no está de acuerdo con esas opiniones, pues considera que las mujeres con discapacidad, al igual que otra mujer, puede hacer lo mismo:

Que nos den esa confianza, o que no nos sientan tan débiles como para poder hacer las cosas. O de que, cuando queramos tener un hijo, o queramos tener un bebé, no lo vamos a lastimar, vamos a tratar de proteger, de que esté bien, o de que no se enferme, al igual que una mamá normal, de desvelarnos (...)

Añade que las familias también necesitan información o apoyo psicológico cuando hay un integrante en la familia con discapacidad intelectual, ya que pueden llegar a reconocer a la discapacidad de forma tardía (como fue su caso) y reaccionar inadecuadamente, como aislando a la persona, estableciendo parámetros escolares que no logran cumplir sin los apoyos necesarios.

Victoria conversa que ha recibido apoyos de muchas personas para alcanzar sus metas, incluyendo a su familia, maestros y amigos. Por ahora, refiere que ha estado en espacios en donde ha aprendido los derechos de las personas con discapacidad, y ha disfrutado los logros que ha tenido por su cuenta, así, señala que: “mi cuerpo como que se sentía que quería aprender más cosas en esos momentos”.

Ella participó en una exposición en el Museo de Memoria y Tolerancia llamada “Así Soy”, dedicada a la temática de discapacidad. Dentro de la exposición, un póster con su fotografía fue colgado, bajo la leyenda: “Soy cuidadora”. Cuando le pregunto que para ella qué es cuidar, menciona:

Pues, tratar de que el bebé esté bien, y que no se enferme, de darle la mamila a la hora, cambiar el pañal, darle su comida, o de que no esté enferma, y que, si está enfermo, llevarlo al doctor (...) se siente bonito [cuidar], porque puedes enseñarle o puedes tratar de que el bebé aprenda algunas cosas nuevas

En ese sentido, Victoria tiene claro que quiere ser madre. Ella percibe que su familia también apoya esto, porque ve el cariño y la paciencia que tiene hacia los bebés y los niños. Su mamá le ha dicho: “tú vas a querer tener un hijo, vas a querer formar una familia”. Considera que en algún futuro quiere serlo, “porque no me pienso quedar yo sola”, menciona. Comenta que su forma de crianza sería tal vez distinta a la que recibió:

Sería cariñosa, pero al igual me sentiría un poco mal al regañarlo, al llamarle la atención. Como que esa parte de llamarle la atención a los niños o así, como que yo tengo otra expectativa, como de tratar de hablar con él y decirle que tiene que entender o algo así. Regañándole o pegándole, no es mi forma para educarlo (...) no necesitamos pegarles o gritarle o alguien para que aprendan las cosas, aunque sean niños pueden entender las cosas.

Por tanto, Victoria eligió esta leyenda en su póster porque consideraba que esa palabra la definía bien, pues ha cuidado a mascotas y familiares desde que recuerda, lo que ahora también forma parte de su plan de vida, pues desea independizarse de su familia, y trabajar en un kínder:

Pues... mis sueños son... no sé... tratar de buscar una escuela, aparte de mi trabajo, tratar de buscar una escuela en la tarde para poder seguir capacitándome para poder estar en un kínder, ese es uno de mis sueños. El otro sería tratar de independizarme más de mi familia, más de mi papá, de mi mamá, de mis hermanos y conseguir una casa yo sola, conseguir donde vivir, comprarme mis cosas yo sola, y no sé... resolver mis problemas yo sola y todo eso...

Por el momento no tiene pareja ya que desea concentrarse en estas metas, además de mencionar que la última que tuvo no reaccionó bien cuando ella comenzó a trabajar, pues sentía que le dedicaba más tiempo a hablar más sobre su empleo y sus compañeros que a él,

por lo que él decidió comenzar otra relación a la par que mantenía la relación con Victoria, y ella al enterarse de la infidelidad dio por terminada la relación. Cuando le pregunté por qué cree que él reaccionó así, señala:

A lo mejor y [los hombres] dicen, “no, pues si ella ya está logrando sus cosas, pues yo me estoy quedando atrás, no lo quiero permitir, de que ella logre sus cosas, porque me está dejando atrás a mí”.

Victoria concluye que por el momento está enfocada en sus metas, disfruta mucho su trabajo en Kidzania y desea continuar ahí, y debido a la flexibilidad del horario, encontrar una escuela en donde pueda estudiar por las tardes para ser auxiliar de kínder.

### 5.4.1 Resultados de la primera historia de vida

Tabla II. Categorías: Historia 1

CATEGORÍA	CRITERIOS	FRAGMENTOS DE LA ENTREVISTA
<i>Dimensión 1: Cuerpo</i>		
<b>Corporeidad</b>	<b>Significado del cuerpo</b>	“Es algo que tenemos que valorarlo y cuidarlo a la vez”.
	<b>Descripción de su cuerpo</b>	“Mi cuerpo es morenito, es algo chaparrito, un poco llenito”. “Le gusta trabajar y le gusta echarle ganas, le gusta sentirse bien”. “Le gusta nadar, le gusta trabajar, le gusta echarle ganas. No le gusta que lo maltraten porque le puede afectar en algún momento. Pues más que nada no le gusta que lo regañen tan feo, no le gusta que le den un poco de tiempo, porque a la vez es un poco sensible y así”.
	<b>Prácticas corporales significativas</b>	<i>Agradables:</i> “Cuando lo felicitan es porque se siente a gusto con lo que hizo y por eso lo felicitan. Y cuando aprende alguna otra cosa porque pues... No sé, pues, porque le gusta aprender algunas otras cosas nuevas, le gusta saber cosas nuevas, y pues a lo mejor en algún futuro ayudar a alguna persona que no sepa esa cosa, tratarla de ayudarla y enseñarle, como me enseñaron a mí”.



<b>Corporeidad</b>	<b>Prácticas corporales significativas</b>	<p><i>Desagradables:</i></p> <p>“[Lo peor que ha vivido mi cuerpo] es cuando intenta algo y no llega a su objetivo, cuando no llega a lo que quiere”.</p> <p>“Cuando no estuvo mi papá conmigo, desde la primaria o desde el kínder, una vez quise que mi papá fuera algún festival mío y nunca fue (...) Entendí que, pues, que a la vez a mi papá no le importaba tanto (...) [Mi cuerpo] sentía como tristeza.”.</p>
	<b>Cuidados del cuerpo</b>	<p>“Con uno de mis primos sucedió algo, y pues desde ahí aprendí que lo tenía que cuidar, que me tenía que dar a respetar y todo eso, más que nada”.</p> <p>“Le doy un tiempo cuando él lo necesita, o estoy un poco de malas. cuando necesita descansar, cuando ya trabajó mucho y necesita estar descansado (...) [lo sé] porque ya me duelen los pies o me duele la cabeza”.</p>
	<b>Percepción social de su cuerpo</b>	<p>“Ha cambiado muchas veces, porque antes en la secundaria éramos niños, estábamos en la etapa de la adolescencia a lo mejor y pues muchos de la secundaria de otros salones, no de mi salón, de otros salones, me decían que estaba gorda, que no sé qué y que no sé cuánto, entonces a la vez sí me entro eso de no querer a mi cuerpo y así, por lo mismo”.</p>

**Dimensión 2: Género**

<b>Generización</b>	<b>Significado de ser mujer</b>	<p>“Ser una mujer es demostrarse a sí misma que puede lograr algo, al igual que los hombres. Que puede conseguir algo, poniéndose un objetivo y tratándolo de conseguir, más que nada. Que también pueden trabajar las mujeres al igual que los hombres. Que también pueden estudiar, más que nada, ¿no? Somos iguales que los hombres, que no nos discriminen por ser mujeres”.</p>
	<b>Aprendizajes sobre cómo ser mujer</b>	<p>“Pues más que nada el ejemplo que yo aprendí fue de mi mamá, que trabajó, le echó ganas con nosotros tres, mis dos hermanos y yo... le echó ganas, tuvo una casa, salía del diario a trabajar, nos dio estudios, nos dio de comer, nos dio ropa, hizo que no nos faltara nada”.</p> <p>“Cuando yo pasé a tercer yo cumplí mis quince años, entonces pues ya, me hicieron mi fiesta y todo, tuve mis chambelanes y todo, y fue ahí cuando mi cuerpo se sintió contento de haber logrado algo, era un sueño, de tener mis XV años y todo eso, fue cuando me sentí super bien”.</p>
	<b>Experiencias significativas sobre ser mujer</b>	<p>“[Cuidar] se siente bonito, porque puedes enseñarle o puedes tratar de que el bebé aprenda algunas cosas nuevas, o el niño aprenda algunas cosas nuevas (...) Tratar de que el bebé esté bien, y que no se enferme, de darle la mamila a la hora, cambiar el pañal, darle su comida, o de que no esté enferma y qué si está enfermo llevarlo al doctor, o así, cosas como esa, más que nada”.</p>

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b></p>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Yo sí quiero ser mamá, en algún futuro quiero serlo, porque no me pienso quedar yo sola, y así, pues sí quiero ser mamá. Primero ponerme a trabajar, conseguir algo en donde meter a mi hijo, como en una casa o algo así, mía propia, y ya después tener un hijo y formar una familia, más que nada”.</p> <p>“[Lo supe] desde chica, desde que yo tenía 13 años o menos creo, desde que yo iba en la primaria, mi mamá... tuvo mi hermana a mi sobrino, y mi hermana trabajaba del diario, se iba a trabajar a la central de abastos y así, entonces pues mi mamá trabajaba y unos días, los días martes no se podía llevar a mi sobrino y pues ese día yo tenía que faltar a la escuela o no tenía clases o así. Entonces mi mamá se acomodaba más con mi sobrino, porque mi hermana se salió a rentar en ese tiempo y como que no quería mucho a mi sobrino en ese tiempo, decía: “No me lo puedo llevar conmigo, se tiene que quedar contigo”, y así, entonces pues mi mamá veía la forma para hacer para que mi sobrino se quedara con nosotros, como para cuidarlo, entonces pues yo desde ahí entendí que mi mamá me decía: “No, pues no puedes ir a la escuela, tienes que faltar, tienes que cuidar a tu sobrino”.</p> <p>Como que yo desde ahí me entró el cariño como de un hijo o algo así, pero yo decía: “No, todavía estoy muy chica, todavía no lo puedo tener, de qué va a vivir y todo eso”, entonces mi mamá me hablaba cada cinco minutos o cada hora y me decía: “¿Cómo está el niño?” “Está bien” le decía o así. Entonces pues eso, con esos niños, como que, con los bebés, les transmito cierta tranquilidad, entonces pues yo digo “igual puedo tener un hijo”, desde ahí me nace como el amor a tener un bebé, o a un hijo mío o algo así”.</p> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Piensan que no podemos lograr algo, piensan que no podemos hacer alguna cosa que los hombres sí pueden, a lo mejor, o desconfían un poco de nosotras, piensan que somos un poco más débiles que los hombres”.</p>
--	---	---

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b></p>	<p>“[La discriminación] a lo mejor es que no nos dejen entrar a un grupo en el que las mujeres también queremos, o que nos digan “no, tú no puedes”, o que nos aislen y nos digan “no, tú vete al salón y quédate ahí sentada dibujando o a ver qué haces”. “A los hombres les dan como una oportunidad, aunque tengan una discapacidad: “pues tiene una discapacidad, pero es hombre... puede lograr las cosas aún con una discapacidad”, cuando con las mujeres dicen “no, pues tiene una discapacidad, y más aparte es mujer, a lo mejor y no puede lograr esos objetivos que a lo mejor un hombre puede lograr”.</p> <p>“En la primaria yo quería ser como de la escolta, y me discriminaron a mí, porque dijeron “no, pues ella es mujer y no puede ser de la escolta”, en la primaria escogían más a puros hombres, y como que a las mujeres nos discriminaban o así. En la secundaria yo quería tratar de incluirme con los chavos al basquetbol, o al futbol o algo así y nada, entonces como que los chavos en la secundaria me decían “no, tú cuida las cosas o siéntate ahí en esa piedra y ahí quédate (...) Todo eso fue cambiando cuando comenzamos a crecer, igual jugábamos con ellos y ya era diferente como que retábamos a los hombres, decirles “vamos a jugar mujeres contra hombres fútbol” o así, como decirles “el último que pierda va a pagar la coca” o cosas así. Entonces fue así como las mujeres nos fuimos metiendo con los hombres a jugar futbol y todo eso. Y como que los hombres ya estaban un poco más grandes, ya eran de 20, 22 años, ya empezábamos a jugar más grandes, ya entendían un poco más las cosas.”.</p>
	<p><b>Desear y ser deseada</b></p>	<p><i>Deseo:</i></p> <p>“[Me gusta] que sea amable, que sea cariñoso, que trate de como de decirme que yo valgo mucho, no dejarme humillar por otras personas, más que nada”.</p> <p><i>Ser deseada:</i></p> <p>“Yo sé que le gusto a alguien yo sé que es porque esa persona se pone a platicar mucho tiempo conmigo, o como que empezamos a jugar o empezamos a platicar mucho mucho mucho, así como de nuestra vida y así, y todo eso, es de cuando me doy cuenta que le gusto.”.</p>

<b>Sexualidad</b>		<p>Como que entre los dos... yo trato de sentarme yo sola para que esa persona llegue y se siente conmigo o comamos juntos o así, como que pasemos un tiempo juntos. Como que igual tratarnos de apoyar, él va por el agua o por el refresco, yo me llevo la charola y él va por las tortillas y yo por las servilletas y así, como tratar de sobrellevarnos más que nada, y platicar un poco más”.</p>
	<b>Relaciones sexo-afectivas</b>	<p><i>Relaciones sexuales:</i></p> <p>“No, en el momento no he tenido ninguna relación [sexual] (...) porque ahorita pienso y siento que no estoy preparada para todo eso. Para pues si no sirve la protección y quedo embarazada, aun no estoy preparada, o todas esas cosas”.</p>
		<p><i>Parejas:</i></p> <p>“[Tener pareja es] como un tratar de entendernos o tratar de comprendernos entre los dos, como que obviamente vamos a tener problemas o así, como que tratar de solucionarlos, más que nada, sin que nadie se meta en nuestros problemas o que nadie nos diga qué hacer, o qué no hacer, más que nada. Que los dos tratemos de salir a delante, que los dos tengamos nuestras metas en algún futuro y que los dos nos echemos como el ánimo, para que podamos lograr nuestras metas más que nada”.</p> <p>“No, ahorita no [tengo pareja]. Porque en la última relación que terminé y todo eso pues terminó un poco mal y ahorita no es una oportunidad de que yo vuelva a comenzar una relación. O a lo mejor y sí, pero ahorita a lo que me quiero dedicar es a mi trabajo, a mi cumplir mis metas, a cumplir mis sueños que tengo para mí misma”.</p> <p>“Con mi anterior pareja pues sí, confié todo en él, estuve bien, estábamos bien más que nada. Cuando fue problema fue cuando me salí a trabajar, de que me dijo de que según yo ya no le ponía tanta atención por mis compañeros de trabajo. De que yo le platicaba más que nada de ellos, y yo lo entiendo, pues no tenía nada más de qué platicarle si no era de mi trabajo, de</p>

<b>Sexualidad</b>	<b>Relaciones sexo-afectivas</b>	<p>mis compañeros, de mi familia, y pues a la vez como que sí cambió nuestra relación y pues él se sintió mal, de que no le preguntaba “¿cómo te fue en la escuela?” o así. Fue por eso como que terminó nuestra relación, más que nada (...) Tal vez no quería que le platicara tanto de mis amigos, de mi trabajo, como a lo mejor quería darse un tiempo, quería que le diera tiempo, quería que estuviera más atento hacia él, quería que nos viéramos más seguido porque ya casi no nos veíamos, quería que le platicara a lo mejor con él, de cómo le fue, más que nada (...) A lo mejor y dicen “no, pues si ella ya está logrando sus cosas, pues yo me estoy quedando atrás, no lo quiero permitir, de que ella logre sus cosas, porque me está dejando más atrás a mí”, más que nada”.</p> <p>“Y con la anterior, fue por problemas con su mamá, más que nada, que lo protegía mucho: “No quiero que mi hijo tenga novia” (...) Él también tenía discapacidad intelectual (...) entonces pues ya como que esa relación, era su mamá la que se metía más entre nosotros dos, como que no quería que estuviéramos juntos, no quería que fuéramos novios, no quería que su hijo tuviera novia y así, cosas como esa”.</p>
	<b>Experiencias sobre la educación sexual</b>	<p>“Sí, claro, igual yo he tenido toda esa información. En la secundaria, ese maestro José, me daba como esas de ciencias y todo eso, y a veces platicábamos un poco de que nos tenemos que aprender como a valorar. O sea, sí vas a tener relaciones y todo eso, antes de que venga un embarazo y todo eso”.</p>
	<b>Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva</b>	<p>“No ha llegado esa oportunidad para ir con el ginecólogo, como que no me he sentido tan mal, como para yo decirle a mi mamá: “Sabes que, tengo que ir con el ginecólogo”.</p>

	<p><b>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</b></p>	<p>“En el grupo de USAER me enseñaron que no debo sentirme así, que alguien toca mi cuerpo y no me debo de sentir... Y si me siento mal, tengo que hablar con mis papás o con alguien que esté a mi lado, más que nada. Con alguien que le tenga mucha confianza o algo así. Y ese grupo, como que me enseñó todo eso, más que nada”.</p> <p>“Mi mamá más que nada me ha platicado cosas, que pueden pasar muchas cosas si yo no me cuido o algo así, de que me asalten o que me puedan secuestrar, o que me suban a un carro, más que nada a eso es a lo que le tengo miedo de estar yo sola o caminar sola por la calle”.</p>
<p><b>Violencia contra las mujeres</b></p>	<p><b>Experiencias de violencia</b></p>	<p><i>Violencia psicológica en la pareja:</i></p> <p>“[Mi anterior pareja] me decía de cosas feas, yo cómo que no entendía, trataba de entender las cosas. Como que quería: “No me digas cosas feas”, más que nada. Como que me empezaba a insultar ese novio, como que me empezaba a insultar. Mis papás no sabían de él, y entonces como que me empezaba a insultar y todo eso. Entonces una vez me marcó a la casa de mi papá y yo contesté, ese día mi mamá estaba allá abajo y estaba igual, escuchando... Tenemos un teléfono abajo y yo estaba acá arriba, hablando normal, y entonces comenzó a insultarme y todo eso y entonces mi mamá empezó a escuchar y entonces fue ahí cuando terminé con él, cuando le dije: “Pues ya hasta aquí, terminó todo” y eso. Entonces fue cuando yo empecé a valorarme, cuando me dije “Si no te vas a valorar tú, ¿quién?”, y entonces fue ahí cuando terminé con esa pareja y ya, duré más o menos como un mes. No duré mucho con ella, entonces fue por eso”.</p> <p><i>Acoso sexual:</i></p> <p>“En el metro fue como que un señor se me quiso acercar y yo como que en mi defensa quise agarrarlo a patadas o algo así, como para defenderme yo mismo, entonces fue cuando me sentí un poco incómoda y no se lo quise platicar a mis papás, porque como... ¿cómo te diré?”</p>

		<p>Me iban a proteger más, ya no me iban a dejar salir sola, ya no me iban a dejar estar sola. Y como que por culpa de esa persona mi vida iba a cambiar más, me iban a proteger más, y me iban a decir: “No, pues si no sales” “Si vas a salir, vas a salir con alguno de nosotros”, como que ya no me iban a dejar salir sola, más que nada”.</p> <p><i>Violencia sexual en la familia:</i></p> <p>“Una vez, pues sí tuve que vivir una violencia, más que nada. No pasó nada malo ni nada de eso (...) Me empezó a acariciar mi primo y todo eso, y yo le dije “no, ya espérate”, cómo que sentí un poco más incómoda y entonces mi primo me dijo “no, ya, vente, acuéstate, no va a pasar nada ni nada eso” y no, como que yo en ese momento le marqué a mi mamá y le conté todo lo que estaba pasando, entonces mi mamá en ese momento como que reaccionó mal contra mi tío, como diciéndole “no sabes, tu hijo le hizo esto y le hizo el otro a mi hija” y no sé qué tanto. Y ahí me sentí un poco mal de contarle a mi mamá, porque mis dos tíos, mi mamá y mi tío se llevaban súper bien, eran los mejores hermanos, y todo súper bien, se echaban cotorreos, se llevaba todo todo bien y se apoyaban, y al contrario... como que hubo una distancia, como que ya no se contaban todo, ya no se hablaban, ya nada, pues a la vez estuvo mal y a la vez si me siento un poco triste al contárselo a mi mamá, más que nada. Entonces pasó así el tiempo (...) me pidió perdón, fue cuando platicamos él y yo, y me dijo que eso estuvo muy mal, que no se pudo controlar, entonces yo no quería hablar en ese tiempo con él, y no quería hablar, porque me había lastimado mucho, me había hecho sentir mal, más que nada, entonces fue en ese tiempo cuando me pidió perdón y todo eso, y fue ahí cuando como que mi papá, me dice: “No, sabes qué, estoy muy molesto contigo” y algo así, y yo digo, si me lastimó a mí, no importa lo que pase con los demás, a la que lastimó fue a mí, no a los demás, entonces fue ese como... como eso... más que nada”</p>
--	--	--



	<b>Redes de apoyo y acompañamiento</b>	“Cuando tengo un poco de miedo o así, le marco a mi mamá o a mi papá y pues les digo en qué calle estoy o así, y ya van por mí, cosas como esa”.
<b><i>Dimensión 3: Discapacidad</i></b>		
<b>Discapacidad intelectual</b>	<b>Significado de la discapacidad intelectual</b>	“La discapacidad intelectual es como una discapacidad que tenemos a veces de lento aprendizaje un poco, o de que no aprendemos o no captamos muy bien las cosas, entonces pues... Que, si podemos lograr las cosas, pero con un poco más de paciencia, con un poco más de tiempo, con un poco más de que nos expliquen un poco más despacio las cosas, más que nada”.
	<b>Experiencias alrededor de la discapacidad</b>	<p>Pues me ha sido un poco difícil [vivir con discapacidad], más que nada por el tema de los maestros”</p> <p>“En mi familia me dejan que tome mis decisiones, dejan que yo tome mis decisiones y sí se las comparto a mi familia, pero, o sea, ellos también me tratan de apoyar en la decisión que yo tome”</p> <p>“Yo tenía una mejor mejor amiga en la primaria, desde que entré a la primaria, ella se llama Lidia y ella ha sido mi mejor amiga de toda la vida (...) Como que me veía y me decía: “¿por qué te llevan a otro salón? ¿por qué te sacan de las clases y te llevan con otra maestra?”. Y le empecé a explicar mi situación, que yo tenía una discapacidad, por eso me llevaban con los maestros USAER y todo eso para que ellos fueran un apoyo más para mí, para ya entender las clases y todo eso. O sea, todos los compañeros de mi salón nunca supieron que yo... a lo mejor y sí en algún momento... pero esa personita se enteró de que yo tenía una discapacidad y desde ahí como que me empezó a ayudar, me empezó a entender y muchas cosas, y me dijo que, si en algún momento yo necesitaba un apoyo de ella, pues que le dijera o algo así”.</p>

<b>Capacitismo</b>	<b>Experiencias de discriminación debido a la discapacidad</b>	<p>“A lo mejor mi familia no entendía la parte de que tengo que apoyar a mi hija porque tiene una discapacidad, y ella necesita más apoyo que sus otros hijos. O sea que a esa persona con discapacidad la aislaban de su familia, como que decían que... como trataban de ocultarlo, no lo sacaban o los tenían encerrados o algo así, o que no querían salir con ellos a la tienda o no querían sus hermanos convivir con ellos, como empezar una relación y contando a esa persona con discapacidad, aunque sean novios: “No pues sabes que, vamos a empezar una relación pero yo tengo una hermana con discapacidad, igual un hermano con discapacidad”.</p>
<b><i>Dimensión 4: Intersección entre el género y discapacidad intelectual</i></b>		
<b>Ser mujer con discapacidad</b>	<b>Experiencias sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b>	<p>“Se nos hace más difícil a las mujeres con discapacidad que cumplamos nuestras metas que en algún futuro nos llegamos a plantear, como que a las mujeres con discapacidad se nos hace muchísimo más difícil”.</p>
	<b>Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</b>	<p>“A las mujeres con discapacidad pues a lo mejor no nos aceptan en otra escuela y nos ponen pretextos “no, pues aquí no tenemos el equipo suficiente para poder aceptarla en esta escuela” o algo así, y pues a las mujeres sin discapacidad son más, es como muy fácil de entrar a alguna escuela”</p> <p>“Lo similar es que le echamos ganas, tratamos de conseguir un empleo, tratamos de no ser tanto un estorbo para nuestra familia. Como que nuestras familias tienen miedo de que no nos dejen estar, no nos dan esa libertad para poder tomar esa decisión. Igual quieren tratar de</p>

		<p>superarse en el trabajo, tratar de conseguir un departamento y vivir solas. Y lo que sería muy diferente entre nosotras es que les hayan hecho una discriminación por alguno de sus compañeros de su salón o que sus maestros las hayan aislado, ¿no? Del grupo del salón, no sé, que no las hayan aceptado en ninguna primaria, que no hayan podido terminar como esa etapa del estudio, ¿no?”</p> <p>“Esas personas como que nos aíslan, o nos dicen, “no, pues esta chica tiene discapacidad y no puede trabajar o no puede emprender este trabajo y no pueden desempeñarlo o hacer esto”. Como que a las chavas sin discapacidad las dejan hacer cosas que a las mujeres con discapacidad no”</p>
--	--	--

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Mis sueños son... no sé... tratar de buscar una escuela, aparte de mi trabajo, tratar de buscar una escuela en la tarde para poder seguir capacitándome para poder estar en un kínder, ese es uno de mis sueños. El otro sería tratar de independizarme más de mi familia, más de mi papá, de mi mamá, de mis hermanos y conseguir una casa yo sola, conseguir donde vivir, comprarme mis cosas yo sola, y no sé... resolver mis problemas yo sola y todo eso...”</p> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Como que dicen “son mujeres y aparte tienen una discapacidad”, entonces se les hace un poco más difícil darnos la oportunidad de estudiar o darnos la oportunidad de trabajar, porque piensan que no podemos hacerlo o que lo vamos a hacer mal”</p> <p>“A lo mejor piensan que no podemos tener hijos, más que nada. Y cuando ven a una persona con discapacidad con un bebé piensan que lo va a lastimar o le va a hacer algún daño a ese bebé, más que nada (...) No estoy de acuerdo con todas esas opiniones, porque las personas con discapacidad intelectual, al igual que otras personas u otra mujer, podemos hacer lo mismo. Y que nos den esa confianza o que no nos sientan tan débiles como para poder hacer las cosas. O de que cuando queremos tener un hijo o queremos tener un bebé, no los vamos a lastimar, vamos a tratar de proteger, de que esté bien o de que no se enferme, al igual que una mamá normal, de desvelarnos, de que no se enferme. Una persona con discapacidad intelectual igual puede hacer lo mismo que una mamá, obviamente”.</p> <p>“[Mis amigas con discapacidad no son madres] porque a lo mejor tienen algún futuro, o piensan en el futuro ser mamás, o porque su familia las protege mucho, en decirle: “No, pues no vas a tener novio, los novios son malos, los novios nada más te van a lastimar”.</p>
--	--	---

## 5.5 Segunda historia de vida

### *Zoey: la belleza del cuerpo*

Zoey es una mujer de 29 años que vive en compañía de su mamá, al sur de la Ciudad de México. Su rostro es pálido, y parece cansado al momento de la entrevista. Su cabello es lacio, café oscuro y le cae desaliñado sobre sus hombros. Aunque desvía constantemente la mirada mientras conversamos, es expresiva con sus gestos y ademanes cuando habla.

Esta expresividad puede deberse a la afición que tiene Zoey al teatro, en donde participó cuando era más joven. Sin embargo, los escenarios teatrales no son los únicos que le han interesado. En general, los escenarios artísticos han sido importantes a lo largo de su vida, en donde ha practicado canto, modelaje y actuación.

La actividad que continúa practicando es el canto, habilidad que es reconocida por familiares y amigos, así como por los docentes en el centro de capacitación laboral al que asistía para jóvenes con discapacidad intelectual. Fue seleccionada el año pasado para cantar un solo, en una fiesta de gala de la institución. Por tanto, considera el canto como una de las actividades que le apasionan y la describen:

Me gusta muchísimo cantar, todo lo que tiene que ver con la farándula me encanta (...), [me] describiría como... una chava que le gusta cantar, cocinar, y le gusta ir de vacaciones, estar con sus amigas, ir a fiestas, que sí es linda, pero de repente tiene carácter explosivo (...) y, que le gusta mucho trabajar, y que sueña con un día con tener una familia... tener su propia familia

La cercanía con el campo escénico también ha tenido impacto en la preocupación de Zoey por la apariencia de su cuerpo. Le gusta que su cuerpo “agarre forma”, y esté “formadito”, y que la ropa le quede y no le apriete. Para lograrlo, realizaba actividades como ejercitarse tres veces al día, comer saludablemente, y acudir con un health coach que la orientaba y le brindaba una dieta a seguir. Es decir, para ella, un cuerpo con “forma”, es un cuerpo *saludable*:

Por una parte, quiere decir que estás llevando una... que tienes buena salud, digamos... pues sí, haces ejercicio y tu cuerpo tiene buena salud y cambia

Describe a su cuerpo como “de abejita”, es decir, “flaca” pero con “curvas”. Señala que sus curvas “son naturales”, (sin cirugías estéticas), lo que le complace. No obstante, refiere que su rutina ha cambiado a partir de la cuarentena. Actualmente no se mantiene activa y no come comida saludable, por lo que su cuerpo no le agrada en estos momentos. Para Zoey, la forma que tiene su cuerpo ahora no refleja cómo es su cuerpo en realidad:

Estaba haciendo muchísimo ejercicio, como tres veces al día hacia ejercicio, y sí, ya estaba agarrando forma mi cuerpo. Ya no tanto cómo: “Ay, miren, mi panza”, no sé, ya estaba como que más... más cómo es mi cuerpo en la realidad, [con] curvas... así, más formadito. Entonces empieza la cuarentena y ya (...) como que no hay actividad física y no se está moviendo, como que todo lo que comes se queda. Entonces tarda más tiempo, si comes alguna grasa o algún carbohidrato, o lo que sea, se tarda más en deshacerse (...) La verdad no, ahorita no me gusta

Esto contrasta con el significado que Zoey le da al cuerpo, pues para ella significa:

Quererte a ti misma (...) pues, porque, si te gusta tu cuerpo, es como decir “yo me quiero a mí misma”

Es decir, para Zoey quererse a sí misma está ligado a la aceptación que tiene de su cuerpo y, sobre todo, de su peso. En ese sentido, el cambio en la percepción de su cuerpo no sólo se ha relacionado con las variaciones en su peso, sino también en su edad. Ella recuerda que observó cómo su cuerpo cambiaba cuando transitaba de ser niña a “convertirse” en mujer:

Cuando era más niña sí, si tenía más bonito cuerpo, porque siempre me mantenía activa, entonces como siempre siento que... me fue cambiando el cuerpo (...) Al principio cuando era chava sí me sacaba de onda, porque apenas estaba creciendo, era cuando tu cuerpo cambiaba, cuando dejabas de niña y te convertías en una mujer, y todo te cambia de repente así

Aunque este cambio le sorprendió, opina que fue un cambio bueno, ya que significa poder ser madre:

(...) es bueno por muchas cosas; bueno porque te das cuenta de que si tú quieres tener bebés tú puedes tener bebés. Y, de hecho, creo que a mí ya una vez me lo dijeron: “tú no vas a tener ningún problema, tú si vas a poder tener bebés, no veo ningún problema para que los tengas”.

Como había descrito anteriormente, uno de sus sueños es formar una familia. Refiere que cuando acompaña a sus primas a comprar regalos de maternidad y vestidos de novia, le da

ilusión pensar en comprarlos para sí misma. No obstante, recuerda que esta ilusión es de años atrás, cuando era niña:

Es algo que tengo ganas de hacer desde chiquita (...) desde chiquita he jugado con muñecas, he jugado a la mamá y al papá, he jugado con ellas, las empujaba en su carriola (...) desde que estaba chica, veía programas de partos, literal, así

Zoey considera que es una mujer “de las que se dedica a cuidar a los hijos”. Reconoce que hay mujeres que desean trabajar o ser madre, incluso, hacer ambas, pero ella expresa mayor afinidad a la maternidad y la formación de una familia:

Ser mujer es tener... yo creo que todas tenemos retos. Porque muchas veces los hombres ven un cuerpo bonito y quieren aprovecharse de nosotras. O porque a algunas nos gusta trabajar y muchos hombres todavía no las dejan. O porque muchas hay... o claro, depende de cada quién, pero yo creo que hay muchas que dicen: “ay, no, quiero ser de las que trabajan” o “ay, no, yo quiero ser de las que tenga hijos y se queden al cuidado de la casa” y hay otras a las que les gusta hacer ambas cosas

Respecto a cómo será como madre, se ve a sí misma como “consentidora pero también poniéndoles sus *estates*, o sea, sus altos a los niños desde que estén chiquitos”, pues considera que después de los dos años, crecen y ya no obedecen.

Comparte que una vez le fue planteada la idea de qué pasaría si ella tuviera un hijo con discapacidad. Para ella es claro que cortarían lazos de comunicación con su propia familia si llegaran a rechazarlo. Considera que el nacimiento de un niño con discapacidad forma parte de una enseñanza para quienes lo rodean:

Sí les va a nacer un niño con discapacidad, al fin de cuentas es por algo (...) porque les quieren dejar una enseñanza

Desde su experiencia, para las familias puede ser complicado aceptar que hay algún miembro en situación de discapacidad, al grado de negar que la vive y recomendarle que “le eche ganas”.

Yo creo que hay muchas familias que uno le puede decir “ay, tengo una discapacidad” y no lo quieren aceptar de alguna forma u otra. Entonces, es como decirte: “no, pero sabes qué, yo creo que sí, tú puedes”, entonces es decir “tú puedes” cuando en realidad hay personas que no podemos porque no tuvimos carrera para conseguir un trabajo

fácilmente (...) Con la familia de mi papá, yo les dije y fue cómo: “no mira, a mí me parece que eres una chava normal” (...) si son tu familia te tendrían que apoyar a como dé lugar, y yo sé que a lo mejor puede ser difícil, pero no te pueden decir, así como: “ay, como que yo sé que tú si puedes”, porque o sea... siempre va a haber algo que... que no podamos hacer lo que siempre queramos, o sea, nosotros, eso sí, siempre vamos a tener un límite

En ese sentido, para Zoey ser una mujer con discapacidad intelectual significa vivir retos “porque no todo mundo acepta, o porque (...) te batean, te hacen a un lado muchas personas”. Señala que la diferencia entre mujeres con y sin discapacidad es el apoyo que necesitan las primeras en ciertas áreas para acceder a la vida social:

Yo siento que todas las mujeres somos iguales, al fin de cuentas somos mujeres. Solo que las que tenemos discapacidad necesitamos en ciertas cosas más apoyos que las mujeres que no tienen discapacidad (...) [la discapacidad] es una condición de vida... de la cual naces o a veces la puedes adquirir por un accidente o por una enfermedad (...) no es tan difícil, pero en algunas partes si necesitas más apoyo, como en el dinero, en integrarte a la vida social, este... y ya.

Ella considera que la experiencia puede ser distinta para una mujer con síndrome de Down, que, con discapacidad intelectual, pues la primera necesita más apoyos y es más dependiente. Otra diferencia que observa es cómo su discapacidad no es de igual forma notoria o no se puede reconocer físicamente. Esto puede complejizar la experiencia de conocer a alguien, pues no sabe cómo va a reaccionar la gente cuando comparta que tiene discapacidad:

Generalmente la gente no lo nota, porque como es intelectual no es algo así que... no es como el síndrome de Down que se nota (...) Si conozco a alguien nuevo o... el hacer amigos nuevos... o sea, el ser amiga de alguien nuevo pues sí cuesta, porque por una parte dices “si voy a hacer amiga de tal persona quiero que sepa todo de mi vida, no quiero que sean mentiras, quiero que sepan tal cual soy”, pero por otra parte es, si digo, “mira, tengo discapacidad”, no sabes cómo la gente va a reaccionar.

Como comparte, su familia paterna no reconoce que Zoey vive en una situación de discapacidad, lo que ha llevado a tener fricciones con su padre y mantener un distanciamiento con él; porque al no reconocerla, él argumenta que Zoey se puede mantener sola, negándose así a brindarle apoyo económico.



Por lo tanto, en su mamá ha recaído los trabajos de cuidado y crianza de Zoey, así como su manutención. La negación de su padre sobre su discapacidad comenzó desde las primeras señales de complicación que tenía en el aprendizaje escolar; así como en los episodios epilépticos que comenzó a experimentar desde su niñez. Desde entonces, su madre ha buscado apoyo neurológico, médico y pedagógico para Zoey; encontrando así diversos espacios educativos y laborales para ella.

En ese sentido, recuerda su paso por la escuela como uno de los momentos más significativos de su vida. Ella estudió en un colegio privado en el que asistían personas con y sin discapacidad. Las personas en situación de discapacidad estaban en un “grupo técnico” por separado, y compartían algunas clases con el grupo en general.

Aunque menciona que “era padre” porque había cosas que la divertían, con actividades como campamentos o misiones, le desagradaba algunas situaciones que se daban con sus compañeros sin discapacidad; como, por ejemplo, que se refirieran a las personas con discapacidad como “las del grupo técnico”, sin llamarlos por sus nombres. Este desinterés por conocerles también se reflejaba en el poco acercamiento y falta de convivencia fuera de las aulas:

Yo les abrí a ellos... a ese grupo de mis amigos integrados sí los invité a mi casa, un día, a una cena que hice, y fueron. Pero nunca fue de... no sé porque razón los chavos nunca me dijeron: “Ay, Zoey, vamos a un antro” o las niñas: “Ay, vente, vamos a tomar un café”. Yo no sé si era por miedo o porque no sabían cómo tratarme, no lo sé. O sea, sí fui a fiestas, pero del colegio, y si tuve apoyos en muchas, pero... no sé... de hecho en el colegio siempre me sentí etiquetada... era como “Ush, ahí viene la del grupo técnico”. Siempre era esa etiquetita...

Narra que cuando comenzó a estudiar la secundaria le hubiera gustado que sus compañeros, sobre todo las mujeres, se acercaran a ella y compartieran saberes respecto al interés y atracción que empezaba a experimentar por los hombres; mismo que no podía compartir con sus compañeras con discapacidad y síndrome de Down:

Cuando recién estaba en secundaria, cuando apenas entré a secundaria que era cuando estaba comenzando a crecer, y a interesarme por los hombres y todas esas cosas, este... pues dices, sí luego me desespera, porque pues no es lo mismo platicar con una chava sin discapacidad que te puede decir tal cosa, a lo que te pueda decir una con síndrome de Down.

Considera que esto se debe a que sus compañeras con síndrome de Down necesitaban más información para entender lo que estaba experimentando ella; por lo que le hubiera gustado tener más amigas con quién compartirlo.

En ese sentido, recuerda que tuvo dos parejas durante su estancia en la secundaria, con quienes las relaciones duraron 5 meses y un año, respectivamente. En ambas, ella terminó la relación: mientras en la primera le molestó sentirse “en una relación con un tercero en discordia”, debido a que su pareja estaba constantemente con un amigo; en la segunda recuerda que simplemente sintió que ya no quería estar con su pareja, acción que no fue bien recibida por él, pues se le acusó de “hacerlo sufrir” y “darle esperanzas”; e inclusive, la ruptura fue grabada por el amigo de su expareja. Actualmente, a Zoey le provoca miedo volver a experimentar alguna ruptura similar:

Le decían: “ay, no te juntes con Zoey, te va a ser sufrir”, que quién sabe qué, y yo le digo: “¿quién te decía?”, “todos me lo decían, los del grupo técnico” (...) aparte me grabaron, grabaron toda la discusión, todo lo que yo había dicho, entonces... no sé, como que tengo miedo de que se me repita eso en mi vida, y yo también volverla a regar.

Regarla también implicaría “embarazarse antes de tiempo”, pero señala que “actuaría responsablemente” si una situación así se presenta:

Si algún día, espero que no pase, si algún día que tengo novio llego a meter las cuatro patas y me embarazo antes de tiempo, obviamente sí me haría responsable como pueda de mi bebé. Ni lo abortaría ni lo daría en adopción, actuaría responsablemente.

En ese sentido, comparte que le han brindado información “sobre lo que podría pasar” en talleres y pláticas de educación sexual en espacios escolares, sin ahondar mucho sobre cómo sentir y vivir la relación o el vínculo:

Yo creo que se centran más en lo que puede pasar. Creo que cuando tuvimos lo de sexualidad, eh... en mucho del... creo que... de conocer nuestro cuerpo, cada parte del cuerpo, los métodos anticonceptivos, las enfermedades, pero eso de disfrutar, creo que no nos tocó (...) que yo recuerde nunca nos dijeron como el disfrutar de la relación

Otro aspecto relevante que considera para tener una relación es la confianza y, sobre todo, que este vínculo sólo esté conformado por dos personas, sin un tercero en discordia que intervenga en ella:

[Una pareja es] alguien en quien puedes confiar, obviamente, que mira... a mí hay algo que no me gusta es que, si es una relación de dos, que no haya un tercero en discordia que no se esté metiendo. O sea, yo digo que, si es una relación que es de dos, que esos dos probablemente hay cosas que tienen que resolver ellos, que no se tienen porqué estar metiendo nadie

Asimismo, considera que su elección de pareja debe cumplir ciertos estándares de belleza, pues debe ser “muy guapo”. Hasta el momento, sólo dos personas le han gustado y hecho sentir “mariposas en el estómago”: a uno lo conoció en el colegio y a otro en una boda. Relata que esta sensación es de las mejores sensaciones que ha experimentado su cuerpo. Por el momento, menciona no tener pareja, pero sí un pretendiente de su antigua escuela y compañero del grupo técnico, aunque no sabe si emprender alguna relación con él.

Anteriormente, algunos compañeros del grupo técnico la habían contactado, pero sus mensajes habían tenido un tono sexual inapropiado, por lo que los acercamientos la molestaron e incomodaron, decidiendo así cortar comunicación con algunos de ellos.

Tiempo después Zoey finalizó su educación básica y media superior en la escuela privada, y al egresar, comenzó a asistir a un programa educativo de una universidad al sur de la Ciudad, en donde jóvenes con discapacidad intelectual se forman para la vida independiente en el contexto universitario y, al mismo tiempo, se impulsa una cultura de la diversidad en la comunidad escolar.

Durante su estancia en el programa, Zoey recuerda haber deseado convivir más con las jóvenes que asistían a la universidad, y poder participar de forma más independiente, pues reconoce que ella no necesita tantos apoyos como otras personas con discapacidad intelectual y, por tanto, a veces puede resultar frustrante o limitante el apoyo o cuidado constante que le brindan.

Posteriormente, empezó a adentrarse al mundo del teatro, el canto y la cocina; consiguiendo un empleo en esta última área como repostera en una pastelería. Después de un periodo, una conocida de su mamá le recomendó el centro de capacitación laboral para jóvenes con discapacidad intelectual al que asistió durante 3 años y que, a través de una vinculación con un despacho de abogados, la recomendarían para un puesto como auxiliar de Recursos Humanos. Su trabajo consistía en revisar que el despacho contara diariamente con los

suministros sanitarios y de papelería necesarios; además de evaluar que el personal de limpieza realizara las actividades agendadas por el área.

Debido a conflictos con compañeros, Zoey dejó de laborar en el despacho. Considera que no era bien recibido el contexto social de dónde venía, pues compartir que salía los fines de semana a Valle de Bravo, o que en su familia había diversos abogados generó envidia o resentimiento social en sus compañeros:

A mí me tocaba comer con los de intendencia, entonces pues ellos me preguntaban: “Zoey, ¿qué haces en tus fines de semana?”, “No, pues a veces me voy a Valle con mis amigas porque tienen casa y no sé qué”, este... entonces como que siento que me tenían envidia. Entonces como que era: “Ay, Tania, como que Zoey es un poco presumidilla” (...) Envidia porque se enteraron de que yo venía de una familia de abogados y se enteraron de que yo conocía a dos de los abogados, ya sabes... resentimientos sociales

Asimismo, narra que otro conflicto fue la aparente molestia que expresaba el personal de intendencia porque ella tomaba notas para hacer su trabajo, sin considerar que las notas son un apoyo para no olvidar la información:

Luego se quejaban como que andaba en el baño, como una de las tantas cosas era que yo era la encargada de que las tazas estuvieran limpias, que los baños estuvieran impecables, entonces le decían a mi jefa: “No, pues hay una que se queda ahí a escribir y no nos deja en paz”, y no sé qué, pero pues yo estaba haciendo mi trabajo y escribiendo para que no se me olvidara

Otra situación que le desagradaba era la distancia que sus compañeros del área tomaban con ella, incluida su jefa, pues considera que no era incluida en pláticas, reuniones o celebraciones:

Porque mi jefa era de Recursos Humanos, entonces eran ella, sus asistentes, que eran otros, y yo. Dos de ellos siempre... yo estaba afuera y luego como que platicaban mucho, o sea sí trabajaban, pero varias veces como que se reían, y me dejaban fuera (...) Por ejemplo, en la comida de Navidad, luego se juntaban ellos tres a la foto [y no decían]: “Ay, Zoey, vente a la foto”; no sé, nunca me invitaban a una foto con ellos

De todas estas situaciones desagradables, considera que lo bueno de este empleo era su salario, pues sí le pagaban bien. Con su salario, Zoey apoyaba a su mamá con los gastos de

la casa. Por el momento, Zoey cuida de ella ya que ha tenido algunas complicaciones médicas que han requerido cirugías y el apoyo de amigos cercanos y la familia.

Actualmente, comparte que lo único que tiene claro sobre lo que desea hacer en un futuro cercano es casarse y formar una familia:

Casarme, es lo único que tengo claro que sí quiero hacer, puedo tener mi propia familia, porque como quiera puedes contar... o sea, tú ya casándote tienes a alguien con quien contar y ya no tienes que estar dependiendo siempre de toda la familia

### 5.5.1 Resultados de la segunda historia de vida

Tabla III. Categorías: Historia 2

Categoría	Criterios	Fragmento de la entrevista
<i>Dimensión 1: Cuerpo</i>		
<b>Corporeidad</b>	<b>Significado del cuerpo</b>	<p>“Quererte a ti misma (...) Pues porque... si te gusta tu cuerpo, es como decir “yo me quiero a mí misma”, y si no te gusta es porque hay algo que no te gusta”.</p>
	<b>Descripción de su cuerpo</b>	<p>“No sé cómo describirlo (...) Si lo veo en un espejo es como... ¿cómo se dice?... cuerpo de abejita, que están así que tienen como cuerpo de abejita” “Me veo flaca”.</p> <p>“Tengo bonito cuerpo, digo, no tengo el vientre plano, pero sí tengo mis curvas marcaditas, sólo es cuestión de hacer ejercicio y de comer un poco más sano (...) [me gusta] todo lo que tengo es natural”.</p> <p>“Ahorita (...) la verdad no, ahorita no me gusta. Pues como que no hay actividad física y no sé está moviendo como que todo lo que comes se queda. Entonces tarda más tiempo, si comes alguna grasa o algún carbohidrato, o lo que sea se tarda más en deshacerse”.</p> <p>“[No me gusta] que soy muy blanca, demasiado blanca. Entonces cuando voy a la playa o al sol, me tengo que cuidar mucho, porque si no me pongo bloqueador me ardo, me quemo horrible (...) [no he visto que traten distinto a las personas morenas] pero hay gente que es muy racista. O hay gente que los mexicanos no les caemos bien a los extranjeros o algunas personas no le gustan digamos los... negros, negros, negros.”.</p>

		<p>“Cuando era más niña sí, si tenía más bonito cuerpo, porque siempre me mantenía activa, entonces como siempre siento que... me fue cambiando el cuerpo. Al principio cuando era chava sí me sacaba de onda (...) porque apenas estaba creciendo, era cuando tu cuerpo cambiaba, cuando dejabas de niña y te convertías en una mujer, y todo te cambia de repente así”.</p>
	<p><b>Prácticas corporales significativas</b></p>	<p>“Cuando recién me cambié, que estaba haciendo muchísimo ejercicio, como tres veces al día hacia ejercicio, y si ya estaba agarrando forma mi cuerpo. Ya no tanto como: “Ay, miren, mi panza”, no sé, ya estaba como que más... más como es mi cuerpo en la realidad, curvas... así más formadito.</p> <p>“[Un cuerpo delgado] quiere decir que estás llevando una... que tienes buena salud, digamos... pues sí, haces ejercicio y tu cuerpo tiene buena salud y cambia (...) aparte luego te compras ropa y quieres comprarte algo de ropa y te das cuenta de que eso que no hay en otra talla y no te lo puedes comprar porque no hay de esa talla que tú eres ahorita. O porque no te queda, o porque te aprieta, o por varias cosas.”.</p> <p>“[Me gusta] cantar, cocinar, y le gusta ir de vacaciones... estar con sus amigas, ir a fiestas”.</p>

	<p><b>Cuidados del cuerpo</b></p>	<p>“Híjole, pues no sé, porque cuando quiero cuidar mi cuerpo pues sí me cuido, pero cuando no... no. De hecho, creo que ahorita, en estos días no he cuidado mucho el cuerpo que digamos”.</p> <p>“No he hecho ejercicio y he comido cosas cero saludables, la verdad. O sea, a parte, cuando quiero comer cosas saludables, por ejemplo, sí soy intolerante a la lactosa, porque sé que me va a hinchar, trato de no comer ciertas cosas que me hinchan. Por ejemplo, si veo que el refresco me hincha, trato de no tomar tanto refresco”</p>
	<p><b>Percepción social de su cuerpo</b></p>	<p>“Generalmente la gente no lo nota, porque como es intelectual no es algo así que... no es como el síndrome de Down que se nota”.</p> <p>“A lo mejor pueden reaccionar de cierta manera [a su discapacidad intelectual] y hay otros que: “Ay, no”, o a lo mejor hay otros que reaccionen de mala manera”.</p>
<p><b><i>Dimensión 2: Género</i></b></p>		
<p><b>Generización</b></p>	<p><b>Significado de ser mujer</b></p>	<p>“Ser mujer es... Tener... yo creo que todas tenemos retos. Porque muchas veces los hombres ven un cuerpo bonito y quieren aprovecharse de nosotras. O porque a algunas nos gusta trabajar y muchos hombres todavía no las dejan. O porque muchas hay... o claro, depende de cada quién, pero yo creo que hay muchas que dicen: “Ay, no, quiero ser de las que trabajan” o “ay, no, yo quiero ser de las que tenga hijos y se queden al cuidado de la casa” y hay otras a las que les gusta hacer ambas cosas”.</p>



		“Yo siento que tengo discapacidad, pero todas en la vida tenemos algún reto”.
	<b>Aprendizajes sobre cómo ser mujer</b>	<p>“Pues yo creo que [lo aprendí] de mi mamá porque mi mamá siempre ha sido una mujer que trabaja. Siempre ha trabajado mi mamá. Inclusive cuando ya me tenía también seguía trabajando, nunca ha dejado de trabajar”.</p> <p>“Por ejemplo, ahorita ya, igual, si una mujer quiere trabajar... si un hombre quiere trabajar también me dan la oportunidad de trabajar, de hacer las mismas cosas que los hombres”.</p>
	<b>Experiencias significativas sobre ser mujer</b>	<p>“Desde chiquita he jugado con muñecas, he jugado a la mamá y al papá, he jugado con ellas, las empujaba en su carriola... [Ser madre] es algo que tengo ganas de hacer desde chiquita”.</p> <p>“Casarme, es lo único que tengo claro que sí quiero hacer(...) puedo tener mi propia familia, porque como quiera puedes contar... o sea, tú ya casándote tienes a alguien con quien contar y ya no tienes que estar dependiendo siempre de toda la familia”.</p>
	<b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“No sé porque razón los chavos nunca me dijeron: “Ay, Paloma vamos a un antro” o las niñas: “Ay, vente, vamos a tomar un café”.</p> <p>“Yo digo que [soy] de las que se dedica cuidar a los hijos”</p> <p>“[Que tu cuerpo cambie] es bueno por muchas cosas. Bueno porque te das cuenta de que si tú quieres tener bebés tú puedes tener bebés”.</p>

		<p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Creo que a mí ya una vez me lo dijeron [los doctores]: “tú no vas a tener ningún problema, tú si vas a poder tener bebés, no veo ningún problema para que los tengas”.</p>
<b>Sexualidad</b>	<b>Desear y ser deseada</b>	<p><i>Desear:</i></p> <p>“[De las mejores sensaciones que ha experimentado mi cuerpo es] cuando te gusta un chavo, por ejemplo. Cuando hay un chavo que te atrae muchísimo” (...) [Lo siento] en el estómago, bueno, a veces, no siempre”.</p> <p>“Eso de las mariposas me ha pasado solamente dos veces en la vida (...) [Eran] muy guapos, o sea, no los conocía, así a fondo, pero uno era del colegio y otro baile con él en una boda, entonces era de los que luego... lo sentías”.</p>
		<p><i>Ser deseada:</i></p> <p>“Tengo pretendiente (...) Es padre, es señal de que tú de alguna manera le interesas”.</p>
	<b>Relaciones sexo-afectivas</b>	<p>“[Una pareja es] alguien en quien puedes confiar, obviamente, que mira... a mí hay algo que no me gusta es que, si es una relación de dos, que no haya un tercero en discordia que no se esté metiendo. O sea, yo digo que, si es una relación que es de dos, que esos dos probablemente hay cosas que tienen que resolver ellos, que no se tienen porqué estar metiendo nadie”.</p> <p>“Sí, [tuve] dos [parejas], pero cuando estaba en la secundaria (...) y desde ahí ya no he tenido”.</p>

	<p><b>Relaciones sexo-afectivas</b></p>	<p>“Uno como que siempre andaba en otro lado, le decía algo y andaba pensando en otra cosa, se iba con su amigo y a mí me dejaba, y entonces como que dije, “ay, ya”. Entonces él ni siquiera a mí, yo lo terminé a él. No duramos ni cinco meses. Y otro, con el que dure un año, pero después dije: “sabes que, no, o sea, no siento, no lo quiero, nada más estoy con él, le voy a decir que ya””.</p> <p>“Yo creo por eso no he querido o tenido pareja. Pues porque mira, con el otro, cuando le dije que no, este... “tengo una esperanza”, y yo le dije “no te hagas ilusiones”, que, para mí, esperanza e ilusión es la misma cosa, es lo mismo, ¿no? le dije: “no te hagas ilusiones”, “pero me disté esperanzas”, y luego, este... como que tiene un muy amigo, entonces son de los que andan, así como chicles, entonces él como que siempre se metía mucho, en algo que era de dos. Y luego le decían: “Ay, no te juntes con Paloma, te va a ser sufrir”, que quién sabe qué, y yo le digo: “¿quién te decía?”, “todos me lo decían, los del grupo técnico”, “mira, yo creo que aquí nadie te haya dicho”, y aparte me grabaron. Me grabaron toda la discusión, todo lo que yo había dicho, entonces... no sé, como que tengo miedo de que se me repita eso en mi vida, y yo también volverla a regar”.</p>
	<p><b>Experiencias sobre la educación sexual</b></p>	<p>“Sí (...) pues que está muy bien [la educación sexual que he recibido]. O sea, sí, digo... si algún día, espero que no pase, si algún día que tengo novio llego a meter las cuatro patas y me embarazo antes de tiempo, obviamente sí me haría responsable como pueda de mi bebé. Ni lo abortaría ni lo daría en adopción, actuaría responsablemente”.</p> <p>“Yo creo que se centran más en lo que puede pasar. Creo que cuando tuvimos lo de sexualidad, eh... en mucho del... creo que... de conocer nuestro cuerpo, cada parte del cuerpo, los métodos anticonceptivos, las enfermedades, pero eso de disfrutar, creo que no nos tocó (...) que yo recuerde nunca nos dijeron como el disfrutar de la relación”.</p>

	<b>Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva</b>	<p><i>Uso de anticonceptivos:</i>          “No, de hecho, en algún tratamiento si usé, pero por cuestión médica y por tratamiento, pero no... hasta ahorita no, no he usado, ya no he vuelto a usar”.</p> <p><i>Asistencia ginecológica:</i>          “Sí, de hecho, el otro día, hace unos días fui”.</p>
<b>Violencia contra las mujeres</b>	<b>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</b>	<p>“Siempre lo he sabido”.</p>
	<b>Experiencias de violencia</b>	<p><i>Acoso sexual:</i></p> <p>“Una vez estando con mi papá en un antro, cuando todavía estaba con la exnovia, que me llevaba muy bien con ella... estábamos en un antro y digamos que mi vestimenta era llamativa obviamente y digamos que mis pompas, que son parte de mi cuerpo, yo sé que son muchas veces llamativas para los hombres... Entonces, digamos que iba caminando dentro del antro y pues me paso de que un hombre obviamente me tocó, pero en ese momento no supe cómo reaccionar”.</p> <p>“Otra... fue un compañero (...) digamos que su plática no era de... digamos... caballero, su plática era sexual, entonces dije: “lo voy a bloquear” (...) [Me sentí] molesta, era con unas palabras que yo la verdad no conocía, no conocía el significado de esa palabra. O sea, sí, la palabra apuesta al significado de esas palabras. Entonces como que luego lo bloquee”.</p>

		<p><i>Violencia económica en la familia:</i></p> <p>“Mi papá dice que no tengo discapacidad entonces me puedo mantener sola... Es por todo esto, no me quiere... no quiere ayudarme a mi mamá a pagar los gastos”.</p>
	<b>Redes de apoyo y acompañamiento</b>	<p>“No, mi papá iba adelante porque íbamos a poner su letrero de “felicidades a la novia”, y entonces mi papá iba adelante y yo atrás, entonces no hubo tiempo para nada”.</p>
<b><i>Dimensión 3: Discapacidad</i></b>		
<b>Vivencia de la discapacidad Intelectual</b>	<b>Significado de la discapacidad intelectual</b>	<p>“Es... una condición de vida... de la cual naces o a veces la puedes adquirir por un accidente o por una enfermedad”.</p>
	<b>Experiencias alrededor de la discapacidad intelectual</b>	<p>“No es tan difícil, pero en algunas partes si necesitas más apoyo, como en el dinero, en integrarte a la vida social, este... y ya”.</p> <p>“Si conozco a alguien nuevo o... el hacer amigos nuevos... o sea, el ser amiga de alguien nuevo pues si cuesta, porque por una parte dices “si voy a hacer amiga de tal persona quiero que sepa todo de mi vida, no quiero que sean mentiras, quiero que sepan tal cual soy”, pero por otra parte es, si digo, “mira, tengo discapacidad”, no sabes cómo la gente va a reaccionar”.</p>

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre la discapacidad intelectual</b></p>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Tengo un amigo que también tiene discapacidad intelectual y que siempre todos en el grupo dijeron “nunca debieron de estar en el grupo técnico”, por lo mismo de que nosotros... tenemos discapacidad intelectual, pero podemos hacer cosas más que todos ellos”.</p> <p>“O sea sí estoy de acuerdo que apoyáramos a los chavos con más discapacidad, que necesitaban más apoyo, pero siento que... porque ahí si había muchos con discapacidad intelectual que podemos estar solos en un centro comercial, que no necesitamos tanto apoyo como ellos. Siento que... no nos daban nuestro espacio a los que no necesitábamos tanto apoyo”.</p> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Con la familia de mi papá, yo les dije y fue como, “no mira, a mí me parece que eres una chava normal”, “pero yo no tuve carrera”, “tus primas no tuvieron carrera, yo tampoco tuve carrera, yo creo que tú puedes”, no sé qué, “¿por qué no pones tu negocio de pasteles?, a ti te encantan”, y cosas así, como que no aceptan, no sé... o sea... yo no sé. Un día me preguntaron que si a mí me tocara tener un hijo con discapacidad, y ellos no lo aceptarían, que qué haría, y yo creo que... ahora sí los dejaría de ver ya... cortarían relación con ellos, y pues ahora sí a eliminar a todos ellos de mi Facebook, porque digo, yo como mujer y como mamá, si por alguna cosa me tocara un hijo con discapacidad, su familia no lo quiera o lo rechace, pues ahora sí que... no voy a estar viendo a una familia que ahora sí nomás por una simple... por un pequeño problema no quieran a mi hijo, entonces...”.</p> <p>“Estoy en desacuerdo porque... si son tu familia te tendrían que apoyar a como dé lugar, y yo sé que a lo mejor puede ser difícil, pero no te pueden decir, así como: “ ay, como que yo sé que tú si puedes”, porque o sea... siempre va a haber algo que... que no podamos hacer lo que siempre queramos, o sea, nosotros, eso sí, siempre vamos a tener un límite”.</p>
--	---	---

<p><b>Capacitismo</b></p>	<p><b>Experiencias de discriminación debido a la discapacidad</b></p>	<p>“Está mal [que la gente no quiera que nazcan con discapacidad], porque eh... porque si les va a nacer un niño con discapacidad al fin de cuentas es por algo (...) porque les quieren dejar una enseñanza”.</p> <p>“No todo mundo acepta o... porque quieres trabajar y luego muchos, ¿cómo se dice?, este... ya se me olvida la palabra (...) Te batean, te hacen a un lado muchas personas”.</p> <p>“Sí, alguna vez, en la escuela me dijo... ni siquiera una del grupo especial, era del grupo de sin discapacidad. Me dijo: “Ay, mañana vamos a tomar un café”. Y pues me dio largas, entonces fue como: “Ay, esta me está bateando”.</p>
<p><b><i>Dimensión 4: Intersección entre género y discapacidad intelectual</i></b></p>		
<p><b>Ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><b>Experiencias sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p>“Yo siento que todas las mujeres somos iguales, al fin de cuentas somos mujeres. Solo que las que tenemos discapacidad necesitamos en ciertas cosas más apoyos que las mujeres que no tienen discapacidad”.</p> <p>“Cuando recién estaba en secundaria, cuando apenas entré a secundaria que era cuando estaba comenzando a crecer, y a interesarme por los hombres y todas esas cosas, este... pues dices, sí luego me desespera, porque pues no es lo mismo platicar con una chava sin discapacidad que te puede decir tal cosa a lo que te pueda decir una con síndrome de Down (...) a lo mejor que las de sin discapacidad te puedan contestar ciertas preguntas, que de síndrome de Down no”.</p>

<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Las mujeres con capacidades diferentes o teniendo la discapacidad necesitan más apoyo. O sea, por ejemplo, las mujeres con síndrome de Down necesitan más apoyo que a las que no tienen síndrome de Down. Las que no pueden ver necesitan muchísimo apoyo porque ahí ellas tienen más retos. Y las que están en silla de ruedas, pues también, porque también no en todos lados hay accesos y no toda la gente respeta sus lugares”.</p>
<p><b>Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</b></p>	<p>“[Estudié] hasta sexto de prepa, o sea hice desde primero de primaria hasta sexto de prepa (...) luego estuve en ese año, me metí a la Universidad [en un programa universitario] en sí yo a las únicas clases integradas que estaba era a las que yo quería, pero nunca como una carrera tal cual”.</p> <p>“Sí era padre porque luego había cosas que sí me divertían, pero siempre que venían los del grupo técnico era la etiqueta, de “ahí vienen los del grupo técnico” o “estoy con los del grupo técnico”, o sea, nunca nos llamaron por nuestros nombres, eran más como “ahí vienen los del grupo técnico”.</p> <p>“Yo no sé si era por miedo o porque no sabían cómo tratarme, no lo sé. O sea, sí fui a fiestas, pero del colegio, y si tuve apoyos en muchas, pero... no sé... de hecho en el colegio siempre me sentí etiquetada... era como “Ush, ahí viene la del grupo técnico”. Siempre era esa etiquetita... Claro que ahorita si lo ves... Ya no es así, ya no es “mira, ahí viene la del grupo técnico”, ya te llaman por tu nombre”.</p> <p>“[Encontrar trabajo] tardó un poco, pero lo encontré, después de... casi tres años”.</p>



	<p>“[La experiencia en el trabajo] no fue buena, la verdad (...) luego se quejaban como que andaba en el baño, como una de las tantas cosas era que yo era la encargada de que las tazas estuvieran limpias, que los baños estuvieran impecables, entonces le decían a mi jefa: “No, pues hay una que se queda ahí a escribir y no nos deja en paz”, y no sé qué, pero pues yo estaba haciendo mi trabajo y escribiendo para que no se me olvidara, porque sí hubo comentarios que provocaron, que hicieron que me sacaran del despacho, porque me tenían envidia. Envidia porque se enteraron de que yo venía de una familia de abogados y se enteraron de que yo conocía a dos de los abogados, ya sabes... resentimientos sociales”.</p> <p>“[No me gustaba] que luego muchas veces mi jefa... Porque mi jefa era de Recursos Humanos, entonces eran ella, sus asistentes, que eran otros, y yo. Dos de ellos siempre... yo estaba afuera y luego como que platicaban mucho, o sea sí trabajaban, pero varias veces como que se reían, y me dejaban fuera... no sé”.</p> <p>“[Me gustaba] que, sí me pagaban bien, hasta eso, sí me pagaban bien (...) usaba [ese dinero] para pagar a los gastos de la casa”.</p>
--	---

## 5.6 Tercera historia de vida

### **Luisa: *las sensaciones del cuerpo***

Luisa tiene 26 años y vive con sus padres y hermano en el Estado de México. Su mamá trabaja en las labores de la casa, mientras que su papá es empleado en una empresa y su hermano continúa estudiando en la universidad. Actualmente, ella asiste a un centro de formación laboral para jóvenes con discapacidad intelectual, en donde participa en un taller de cocina, y está a la espera de que la agencia del centro la vincule con algún espacio laboral para comenzar a trabajar.

Ella se describe a sí misma como una mujer morena, de ojos oscuros; que gusta de convivir con los demás, y apoyarlos. Se nombra una persona seria, pero a la vez, alegre:

Soy seria, soy alegre y amiguera, tengo muchos amigos, pues... cuando tengo amigos que a lo mejor son ya pasados, pero que aún hay un cariño hacia ellos, un poco. Y eso hace que yo me sienta un poco más querida, hacia mí misma, y hacia los que me rodean en este caso, mis amigos (...) me gusta convivir con las demás gentes y, como que apoyarlas un poco más, saber que a mí también ellos me van a apoyar en algún momento.

Así mismo, la convivencia con los demás, sobre todo con sus amigos, la lleva a apasionarse por actividades en grupo, que implican la movilidad de su cuerpo:

A mí me gusta mucho bailar, me gusta andar en las fiestas y divertirme, irme a pasear con mis amigos al cine o simplemente comer un helado y platicar (...) me gusta escuchar la música, platicar con ellas, a veces con WhatsApp, decirles cosas cariñosas (...) Lo que más extraño de ellos es verlos, sé que en el fondo no los puedo ver, pero sé que están presentes en este momento.

Cuando le pregunto sobre qué es el cuerpo para ella, responde que:

El cuerpo es algo muy valioso de ti, es algo que a ti te gusta expresarte de ti misma, y pues, que normalmente te cuidas tu misma

Para Luisa, el cuidar su cuerpo consiste en vestirlo de formas que le hagan sentir bienestar. Sin embargo, menciona que ya no se cuida como solía hacerlo, ya que antes lo hacía sola y ahora no (debido a que en ocasiones hay alguien más que también elige lo que viste), aunado a que algunas veces esta práctica parte desde el miedo de no sentirse satisfecha de cómo se ve, al grado de comparar a su cuerpo como una compañía incómoda:

Antes lo cuidaba, porque ya no, antes me gustaba cambiarme “no, pues ahora me pongo esta [ropa]... ahora ésta”, pero porque estaba solita, pero ya no. Ahora sí lo sigo haciendo, pero ahora con más miedo o terror (...) porque no te satisfaces, es como si no te gustara esa cosa. Es como si tuvieras a alguien con el que no te sientes tú bien.

Esta insatisfacción también la siente respecto a su rostro, que, aunque disfruta maquillarse, el verse al espejo es algo desagradable para ella, pues nota que su rostro ha cambiado con el paso del tiempo:

Yo soy una persona qué, ¿cómo te diré?... sí, a lo mejor me gusta maquillarme, pintarme los labios, pero el miedo que he tenido actualmente es que no me gusta verme al espejo, no me gusta verme al espejo... porque si me veo al espejo... es cómo si me estuviera yo agrediendo a mí misma, ¿si me explico?, es cómo si tú me dijeras: “oye, vete al espejo, para que te veas mejor”, para mí el espejo es algo muy malo, algo muy grosero. Sí me veo al espejo, no te voy a decir que no, para pintarme mis labios, pero hasta ahí, pero que tú me digas... “oye, vete en el espejo, para que te peines, mira...”, no (...) Yo antes sí me fijaba en el espejo porque yo tenía mi carita muy bonita, pero después me empecé a sentir mal de mi cara, de que ya no... ya no tengo la cara que tenía antes, antes tenía mi cara bien blanquita, así, sin nada de granitos, y ahora ya tengo mi cara muy maltratada. Entonces pues si la tienes ya muy maltratada ya no te dan ganas de verte, es cómo: “no manches, ahora qué te hiciste, o sea, qué te pasó, te quemaste o qué te pasó en la cara”

Pero no todas las sensaciones son desagradables. Luisa refiere que hay ciertas sensaciones corporales que le gustan y valora, como el cariño que le transmiten algunas personas cuando la acompañan. Estas personas podrían ser sus amigos, a quienes menciona constantemente durante la conversación. No obstante, señala que esto no siempre fue así. Durante su tránsito por la primaria y secundaria, recuerda no haber tenido amistades, ya que después del horario escolar debía dedicarse a actividades en relación con su discapacidad. También recuerda que, al sentir curiosidad por algunos objetos que era de sus compañeras, y admirarlos, esto no era bien recibido por ellas e incluso, era malinterpretado:

Soy una de las chicas que siempre les gusta estar viendo las cosas, sobre todo de las personas, así muy sencillito, así sea un lápiz, un sacapuntas, un color, no sé... siempre mi curiosidad hace eso, siempre andar agarrando esas (...) cosas que están bonitas, me gusta agarrarlas, pero

luego ya me andan agarrando del chongo, me andan pegando porque agarré su lápiz... pero ya desde ahí uno se enseña y mejor ya no.

Durante su trayectoria académica, contó con el apoyo de USAER. Aunque en un principio estaba escéptica del apoyo que le podría brindar este grupo, su familia y maestros la animaron a entrar, lo que ella agradece ahora:

Al principio no quería entrar a USAER, yo decía: “es que no me va a servir, no va a haber ese tacto hacía mí”, pero después me dijeron: “no, sí entra”, y me animaban a entrar, y me ayudó de mucho (...) a estar más adelante en ciertas cosas que tenía fallas.

Por otra parte, la falta de compañía durante esta época obstaculizó que Luisa tuviera un evento significativo en su vida: sus XV años:

Yo soñaba que... mis primos y mis tías me decían: “oye prima, ¿Por qué no quieres una fiesta muy grande, una fiesta de XV años? Y siempre me lo decían, mucho antes de que cumpliera 15 años, pero yo les dije que no, porque... porque en primera, no quería XV años, una de las razones era que no tenía amigos... lo que me faltaba era eso. Lo que me faltaba para que pudiera tener mi fiesta de XV años era tener amigos, y eso nunca los tuve... actualmente ya los tengo, ya tengo amigos, pero ya a mi edad que tengo, ya es otra cosa, ya convivo con ellos. Pero cuando yo tenía 15 no tenía amigos, entonces ¿qué ganaba teniendo una fiesta de XV años?

Este evento que constituye un ritual de tránsito, donde las *niñas* son reconocidas ante familiares, amigos y sociedad como *mujeres*; pero para Luisa, este tránsito tiene que ver con la libertad:

[Ser mujer] es algo importante, algo que tú (...) cuando estás chica, cuando eres una niña, al principio te gustan ciertas cosas, y no sé, dibujitos, y andar viendo películas para niños chiquitos; pero cuando estás grande pues, ya es otra cosa, ya es cosas de grandes, de andar así, de salir como normalmente somos siempre, de divertirnos, de baile y baile y todo; pero ya es el tiempo en el que tú te des a ti mismo o a ti misma, el tiempo pues haga esa libertad

Cuando le pregunto que de dónde aprendió lo que era ser mujer, Luisa responde que a través de la televisión. Aunque señala que ver películas infantiles forma parte de la niñez, Luisa comparte que disfruta de ver estas películas, pues la hacen sentir acompañada:

Si sale algún programa que a lo mejor es para un niño de 5 años, pues, para mí es algo padre. Yo todavía tengo esa infancia, viendo ese

programa, aunque ya no me sirve de mucho, pero para mí es algo importante (...) es como un juego, como una acción, como si hubiera una persona jugando contigo

La relevancia de sentirse acompañada se revela en diferentes etapas y áreas de su vida. Actualmente, debido a la contingencia, la forma en cómo se conecta con sus compañeros y amigos del centro de formación es a través de medios y aplicaciones electrónicas. Ella prefiere contactarlos por videollamada, pues afirma que puede ver y conversar con ellos mejor. Sin embargo, estas interacciones no son tan bien recibidas por su familia, por lo que ha limitado conectar con sus amigos a través de las videollamadas. Luisa expresa el deseo de, en algún momento, hablar sobre esta necesidad en cuestión de los jóvenes con discapacidad intelectual, para que padres como los de ella comprendan la importancia:

Hablar de la cuestión de personas con discapacidad, de jóvenes con discapacidad en este caso, de hablar de... cómo saber que a los jóvenes les gusta hablar con personas por videollamada y es algo muy importante para ellos, ¿no?

Refiere que para su mamá “es algo muy malo”, por lo que espera que escuche, a través de otras personas y docentes del centro, que es importante para los jóvenes con discapacidad intelectual interactuar de esta forma. En ese sentido, Luisa menciona que la relación entre su familia y ella, sobre todo con su mamá, es agresiva; lo que los ha llevado a asistir a consultas terapéuticas en familia:

Cuando alguien te rechaza de esa manera, ya no te sientes a gusto (...) yo antes el cariño que sentía hacia mis padres, era muy importante, y actualmente ya no, ya no hay ese cariño, hay cariño agresivo, cariño grosero... que siempre te dicen: “tú no puedes, tonta, aquí está mal, no sabes hacer las cosas”, ciertos detallitos en esa cuestión, que yo, la verdad, ya lo escuché de mis papás, y yo con ellos o sin ellos voy a seguir adelante (...) esto no es cariño, es una violencia (...) yo lo único que puedo decirles a los jóvenes que están pasando lo mismo que yo pase es que se den cuenta, de que no deben permitir esas agresiones (...) yo digo, poner un alto y no quedarnos callados

Luisa puntualiza que antes se quedaba callada y no decía nada, pero actualmente dice las cosas en el momento, si tiene las posibilidades de hacerlo. Esta misma claridad para decir cómo se siente y actuar sobre de ello la ha aplicado en otras relaciones interpersonales, como con sus parejas:

Todas mis parejas que actualmente tuve las dejé (...) por muchas situaciones. Mi primera pareja que tuve actualmente la dejé porque, pues él me maltrataba (...) yo me daba cuenta de que no me trataba como debería de ser, él me jaloneaba, me decía que no me juntara con mis amigos... (...) entonces yo le dije: “no, sabes qué, no, bye”, y él me dijo que sí, pero nunca supe el por qué. Pero yo me di cuenta, que su mamá siempre lo recogía y lo llevaba, y vería que su propia mamá le pegaba a él, entonces si su mamá le pegaba, pues él también me iba a pegar a mí. Y yo le dije “¿sabes qué? no” (...) La segunda pareja fue porque había ciertas cosas que a él no le gustaban y a mí tampoco; la tercera porque no nos veíamos, o sea en la tercera pareja hubo mucho cariño y mucho amor, el problema fue que no nos veíamos, fue esa cuestión, que mejor le dije que ya no íbamos a ser novios, íbamos a ser amigos, porque no nos veíamos.

Sobre el maltrato recibido por parte de su expareja—un joven con discapacidad intelectual—Luisa ha observado que es una conducta que se repite en los hombres que asisten al centro de formación:

Veo a los jóvenes igual... lo único que a veces veo que tienen es que cuando un joven fue maltratado, actualmente de chico, eso se le queda ya grabado, cuando busca a una persona, a una chica con discapacidad, le hace lo mismo a la chica, ¿si me explico? Entonces (...) aquí el joven ha de haber tenido un problema, para que ese joven haga lo mismo con una mujer con discapacidad

En ese sentido, también observa diferencias de género entre cómo hombres y mujeres manejan el enojo o agresividad:

Una mujer, si una mamá le pega o la regaña, actúa diferente. ¿A qué me refiero con diferente? Que sí, a lo mejor también va a haber enojo, porque sí, sí lo hay; pero una mujer ya no dice nada, ¿si me explico?, como “oye, por qué lo hizo”, no. Y un hombre ya se le queda, y ese sí, él no dice nada, pero ya viene así... ya viene así con agresión, con esa agresión. Entonces eso es lo que pasa con los jóvenes con discapacidad

Menciona que se ha dado cuenta de muchos comportamientos entre sus compañeros y compañeras del centro, pero a veces no las comparte, sobre todo con los maestros, pues señala que no sabe cómo será recibida o interpretada esta información. Entre estas observaciones, Luisa identifica que la gente puede considerar “agresivas” a las personas con discapacidad, por la forma en cómo se comunican o expresan:

También les pasa a las personas, que no saben distinguir o descifrar que el joven con discapacidad no te está agrediendo, que simplemente así

habla o así se expresa. Entonces normalmente la gente no sabe (...) qué es lo que nosotros cómo jóvenes tenemos en lo personal, en este caso, la cabeza, en todo lo que tiene la discapacidad (...) la discapacidad normalmente la tenemos en la cabeza

Para ella, la discapacidad intelectual te permite hacer las cosas, pero en ocasiones quienes la viven necesitan que se les repita la información para “saber nosotros en dónde estamos mal o en qué nos falta aprender sobre ese tema”. También observa cierto rechazo hacia el colectivo, debido al desconocimiento social sobre la discapacidad. Este desconocimiento en ocasiones también viene desde los padres, por lo que considera importante informarlos sobre la condición:

Sí hay que ver cómo podemos hacer que los papás se den cuenta de que sus hijos tienen discapacidad, y que, aunque le peguen, aunque su mamá le pegue mil veces, mil veces nunca se le va a quitar esa discapacidad. Su vida va a seguir así, y normalmente lo que siempre le digo a los jóvenes es que no digan que no tienen discapacidad, porque sí la tienen y la van a tener siempre, pero que no tengan el apoyo de su mamá, ellos mismos solos pueden aprender más de lo que ellos pueden decir, o distinguir, en este caso

Cuando le pregunto por qué es importante que los jóvenes reconozcan que tienen discapacidad intelectual, responde:

Porque es algo que no nos podemos callar nunca... aunque tu mamá te diga que no lo tienes tú siempre vas a decir que sí, porque eso no se puede callar, no es como un dulce que puedes tirar a la basura y ya no te lo comes... Una discapacidad no se puede tirar a la basura, esa se tiene que quedar, ahí... ahí se va a quedar siempre, siempre se va a quedar ahí, no se va a cambiar, de aquí pa' mañana, ni de noche a la mañana, ni al otro día ni al otro mes, siempre se va a quedar ahí, ahí, ahí (...) Por ejemplo, yo sé qué tengo discapacidad, lo reconozco, no lo voy a negar, sí lo tengo, pero hay ciertas discapacidades, una de ellas es grave, débil, más arriba, más arriba. Yo estoy en el bajito, si tú quieres, pero, aun así, aunque esté en la discapacidad más bajita, me doy cuenta de que sí la tengo, de que sí hay ciertas fallas que yo no voy a poder a hacer actualmente sola. Ya viví mi experiencia de cuando me iba sola y me perdí, ya desde ahí, ya... yo ya perdí esa... ¿cómo se le dice? Facilidad de irme sola, ya lo pienso dos veces, si irme sola o no

No obstante, Luisa anteriormente había señalado que uno de los momentos importantes de su vida consistía en movilizarse de forma independiente; aunque esta movilización implicara errar:

Me puedo ir con mis amigos, solita, y a lo mejor algún día me voy a perder, pero sé que me perdí, pero al siguiente día que vaya a ese mismo lugar me lo voy a aprender, poco a poco, pero lo voy a aprender...

Ella también distingue esta dificultad en otras actividades que desea emprender como parte de su proyecto de vida, pero también se refleja la autonomía que le brindarán estas metas, como tener un trabajo y una vivienda propia:

Probablemente irme a trabajar, eso es lo más conveniente para mí, y la otra es que yo buscaré... yo sé que a lo mejor no va a ser fácil, ni tampoco sencillo, porque no, pero yo estoy pensando, desde tiempo atrás (...) que voy a buscar (...) pues vivir a parte. Tener mi espacio, mi lugar, porque no lo tengo (...) Entonces yo sigo en esa meta, en buscar algo para mí, para irme a vivir yo aparte. Para yo... como dicen, si quiero me levanto y si no quiero, no me levanto, si quiero desayuno, si no quiero no desayuno, ciertas cosas así... Tú vas a decir que eso va a ser un poco... grosero, pero no, no lo tomo de grosero, yo lo tomo en serio, es algo que sí se toma en serio, es algo que sí está en mis metas, o más bien ya está en esas metas. Pero yo veo que va a ser poco a poco, no va a ser de ahorita o mañana, si no va a ser poco a poco, es darme mi chance de primero, darme las ganas, de primero a ver en dónde me quedo a trabajar y de cómo de eso saco mi casa, y a vivir sola.

Menciona que desea trabajar en una empresa grande, en donde pueda trabajar “acomodando cosas”, sin importarles demasiado los horarios a trabajar, pues podría acomodarse a descansar un día a la semana y ver a sus amigos; pues lo más importante es que este trabajo le permita tener la independencia y libertad que tanto anhela.



### 5.6.1 Resultados de la tercera historia de vida

Tabla IV. Categorías: Historia 3

Categoría	Criterios	Fragmentos de la entrevista
<i>Dimensión 1: Cuerpo</i>		
<b>Corporeidad</b>	<b>Significado del cuerpo</b>	<p>“El cuerpo es algo muy valioso de ti, es algo que a ti te gusta expresarte de ti misma, y pues que normalmente te cuides tu misma.”.</p>
	<b>Descripción de su cuerpo</b>	<p>“Pues el cuerpo de Luisa... tiene un cuerpo delgado, este... le gustan cierta ropa, por ejemplo, entonces pues es eso... lo que te gusta ponerte si tú te sientes bien”.</p> <p>“Me disgusta [mi cuerpo], porque ya pues... cuando tú te compras un vestido, por ejemplo, pues al principio te queda bien y lo usas cuando vas a una fiesta o simplemente cuando estás en tu casa, porque te sientes a gusto... pero cuando tú ves que ya no te queda, qué dices: “ya no me gusta, pues porque ya se me estira y ya no me queda, ya comí mucho y ya crecí, ya no me entra, ya no me queda bien”, si te disgusta un poco, te sientes triste”.</p> <p>“A lo mejor me gusta maquillarme, pintarme los labios, pero el miedo que he tenido actualmente es que no me gusta verme al espejo, no me gusta verme al espejo... porque si me veo al espejo... es cómo si me estuviera yo agrediendo a mí misma, ¿si me explico?, es cómo si tú me dijeras: “oye, vete al espejo, para que te veas mejor”, para mí el espejo es algo muy malo, algo muy grosero. Sí me veo al espejo, no te voy a decir que no, para pintarme mis labios, pero hasta ahí, pero que tú me digas... “oye, vete en el espejo, para que te peines, mira...”, no”.</p>

		<p>“Yo antes sí me fijaba en el espejo porque yo tenía mi carita muy bonita, pero después me empecé a sentir mal de mi cara de que ya no... ya no tengo la cara que tenía antes, antes tenía mi cara bien blanquita, así, sin nada de granitos, y ahora ya tengo mi cara muy maltratada, tengo mi cara muy maltratada. Entonces pues si la tienes ya muy maltratada ya no te dan ganas de verte, es cómo: “no manches, ahora qué te hiciste, o sea, qué te pasó, te quemaste o qué te paso en la cara”. Y no, simplemente ya no me veo bien, como antes, tenía mi cara muy, muy bonita, pero desde que me empezaron a salir barritos en la cara, ahí fue cuando ya, se me fue todo a bajo. yo creo que cuando alguien pasa de joven a más adulta, te siguen saliendo, pero ya no deberían. Yo en lo personal, a mí ya no me tendrían que haber salido, por la edad; pero me siguen saliendo como si todavía tuviera 25 años. O sea, crees que no te deberían de salir porque ya estás más grande”.</p>
	<p><b>Prácticas corporales significativas</b></p>	<p><i>Agradables:</i></p> <p>“Cuando voy a la playa, me gusta ponerme mi traje de baño y andar así, que me entre aire y que me haga airecito, aunque sea”.</p> <p><i>Desagradables:</i></p> <p>“Cuando hace mucho frío y te pones algo muy caliente, una blusa muy calientita, por ejemplo, ya te sientes mal, desganzada, tienes calor, hasta dices: “ya me la voy a quitar porque hace calor”, pues sí, todas esas cosas... busco la manera de qué me pongo”.</p>

	<p><b>Cuidados del cuerpo</b></p> <p>“Antes lo cuidaba porque ya no, antes... me gustaba cambiarme: “no, pues ahora me pongo esta... ahora está”, pero porque yo estaba solita, pero ya no, ahora sí lo sigo haciendo, pero ahora con más miedo o terror”.</p> <p>“Porque no te satisfaces, es como si no te gustara esa cosa [el cuerpo]. Es como si tuvieras a alguien con el que no te sientes tú bien”.</p>
	<p><b>Percepción social de su cuerpo</b></p>
<p><i>Dimensión 2: Género</i></p>	
<p><b>Generización</b></p>	<p><b>Significado de ser mujer</b></p> <p>“Es algo importante, algo que... toda tu... cuando estás chica, cuando eres niña, al principio te gustan ciertas cosas, y no sé, dibujitos, y andar viendo películas para niños chiquitos, pero cuando estás grande pues ya es otra cosa, ya es cosas de grandes (...) pero ya es el tiempo en el que tú te des a ti mismo o a ti misma, el tiempo pues haga esa libertad”.</p>

<b>Generización</b>	<b>Aprendizajes sobre cómo ser mujer</b>	<p>“Normalmente... pues yo lo aprendí viendo la tele, siempre desde que iba al kínder hasta ya adulta, me siguen gustando cosas de niños... Eh, no sé. Si sale algún programa que a lo mejor es para un niño de 5 años, pues para mí es... es algo padre, yo todavía tengo esa infancia viendo ese programa, aunque yo no me sirve de mucho, pero para mí si es algo importante”.</p> <p>“Yo soñaba que... mis primos y mis tías me decían: “oye prima, ¿Por qué no quieres una fiesta muy grande, una fiesta de XV años? Y siempre me lo decían, mucho antes de que cumpliera 15 años, pero yo les dije que no, porque... porque en primera, no quería XV años, una de las razones era que no tenía amigos... lo que me faltaba era eso. Lo que me faltaba para que pudiera tener mi fiesta de XV años era tener amigos, y eso nunca los tuve... actualmente ya los tengo, ya tengo amigos, pero ya a mi edad que tengo, ya es otra cosa, ya convivo con ellos. Pero cuando yo tenía 15 no tenía amigos, entonces ¿qué ganaba teniendo una fiesta de XV años?”</p>
	<b>Experiencias significativas sobre ser mujer</b>	<p>“Salir (...) divertirnos, de baile y baile y todo”.</p>
	<b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Un hombre sabe más que una mujer. Tiene más habilidad. Un hombre, si lo rechazan, él busca la manera de salirse, ¿no? o de hacer algo cuando una persona lo rechaza, en este caso el trabajo. Pero si a una mujer la rechazan pues no...otra manera, no piensa de otra manera”.</p> <p>“Una mujer, si una mamá le pega o la regaña, actúa diferente. ¿A qué me refiero con diferente? Que si, a lo mejor también va a haber enojo, porque sí, sí lo hay; pero una mujer</p>

		<p>ya no dice nada, ¿si me explico?, como “oye, por qué lo hizo”, no. Y un hombre ya se le queda, y ese sí, él no dice nada, pero ya viene así... ya viene así con agresión, con esa agresión. Entonces eso es lo que pasa con los jóvenes con discapacidad.</p> <p>Yo normalmente sí he visto muchos jóvenes, y normalmente son más hombres que mujeres, las mujeres son como yo te digo, se enojan, pero lo toman de otra manera y un hombre no”.</p>
<b>Sexualidad</b>	<b>Desear y ser deseada</b>	<p><i>Desear:</i></p> <p>“El cariño... eso es lo más importante. Es que te interesa esa persona, sea tu amigo o tu pareja. Te gusta platicar con él, decirle cosas bonitas”.</p>
		<p><i>Ser deseada:</i></p> <p>“Tú ves a la persona que siempre te sigue, si tú estás sentada en una mesa, llega y te dice: “oye, ¿me puedo sentar contigo, a comer contigo, a platicar?”. Ahí se ve que sí le interesas”.</p>
	<b>Relaciones sexo-afectivas</b>	<p>“Para mí una pareja es algo como... te lo había mencionado, es como cuando tienes una casa o parecido así, es como que la persona fuera algo bien importante para ti, algo muy valioso para ti, entonces si tú te alejas de esa persona, es como si te alejaras de algo que te gusta”.</p> <p>“No sé qué pase conmigo, no sé qué problema tenga, pero todas mis parejas que actualmente tuve las dejé, las dejé por muchas situaciones; mi primera pareja que tuve actualmente la dejé porque pues el me maltrataba, y pues no había así, extremo.”</p> <p>“La segunda pareja fue porque había ciertas cosas que a él no le gustaban y a mí tampoco; la tercera porque no nos veíamos, o sea en la tercera pareja sí hubo mucho cariño y mucho amor, el problema fue que no nos veíamos, fue esa cuestión, que mejor le dije que ya no íbamos a ser novios, íbamos a ser amigos, porque no nos veíamos. Y pues sí, al principio sentí un poco feo, porque él sí quería un noviazgo bien, pero después él se dio cuenta bien: “sí tienes razón, no nos vemos”; mejor como amigos”.</p>

	<p><b>Experiencias sobre la educación sexual</b></p>	<p>“Sí, fue una plática actualmente en sexualidad y actualmente en un curso al que voy los sábados hablaban, de lo poquito que me acuerdo porque fue bastante largo el tema... el tema fue que se hablaba de cuando sí tenían pareja, qué pensaban de la pareja, y qué tenía la pareja, qué tenía bueno y qué tenía malo. Y yo puse que sí tenía pareja, y qué tenía unas cosas buenas y unas cosas malas: las buenas era que era una persona que al principio era cariñoso y decía cosas muy bonitas, y malas era que de repente era muy enojón y se ponía agresivo; entonces ahí sí hubo un poco de cariño y un poco de agresión, entonces eso lo que supuestamente hablé o dije.</p> <p>Entonces decían que colorearan un círculo, de amarillo los que veían que la persona era agresiva, verde la persona que es un poco amable y de azul, más o menos; entonces yo los pinté normalmente lo que pensaba de esos tres, lo que pensaba o el problema que yo creía que tenían”.</p>
	<p><b>Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva</b></p>	<p>“Normalmente yo no voy porque tengo una prima que es enfermera y normalmente yo siempre le pregunto qué me puedo tomar, entonces ella sabe un poco de esa cuestión, cuando son de los cólicos, más o menos ella tiene un método de qué me puedo tomar, pero en caso de que ella no pueda o eso, entonces ahí sí tendría que ir al doctor”.</p>
<p><b>Violencia contra las mujeres</b></p>	<p><b>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</b></p>	<p>“A veces veo que tienen es que cuando un joven fue maltratado, actualmente de chico, eso se.... Se le queda ya grabado, cuando busca a una persona, a una chica con discapacidad, le hace lo mismo a la chica, ¿si me explico? Entonces... pero aquí hay un problema, aquí el joven ha de haber tenido un problema, para que ese joven haga lo mismo con una mujer con discapacidad (...) Me he dado cuenta de muchas cosas... pero como que yo luego no digo las cosas... y no las digo porque no tenga ganas de decirlas, sino porque no sé cómo piensen los demás...”.</p> <p>“Por ejemplo, si tú ves a un joven, que tú le hablas, así, normal, “hola, ¿cómo estás?”, “hola, ¿qué tal?”, su agresión es agresiva, quiero decir, si él ve a una niña... a una persona</p>

		nueva... y le quiere hablar, para él lo primordial es pegarle, entonces digo, ¿por qué le pegas a una jovencita, si la jovencita nada más quiere platicar con él, o tener su amistad? (...) Ya van como 5 veces que me he dado cuenta, pero no lo digo... y no es por miedo, porque no, si yo quiero lo digo, pero yo no sé las maestras cómo lo tomen, en este caso”.
	<b>Experiencias de violencia</b>	<p><i>Violencia psicológica en la familia:</i></p> <p>“Al principio yo pasé violencia familiar, y al principio me daba miedo decir, me daba miedo decir... pero ahora no, ahora sí me preguntan, ya lo digo, aunque vayan a decirle a mi mamá, de todas maneras yo ya lo dije... sea bueno o sea malo, yo creo que lo que yo diga es bueno, porque así tú te sientes, como joven te sientes mal cuando ves a una persona que te maltrato, en este caso tu mamá o tu papá, cualquiera de los dos... son situaciones muy difíciles, y con los jóvenes es exactamente más difícil”.</p> <p><i>Violencia psicológica en la pareja:</i></p> <p>“Mi primera pareja que tuve actualmente la dejé porque pues el me maltrataba”.</p>
	<b>Redes de apoyo y acompañamiento recibido o brindado</b>	“Sí he ido a psicólogos y actualmente sigo yendo, pero voy al psicólogo familiar, por agresión familiar en este caso”.
<b><i>Dimensión 3: Discapacidad</i></b>		

<b>Discapacidad Intelectual</b>	<b>Significado de la discapacidad intelectual</b>	<p>“Es algo que ya normalmente nace por actualmente... la discapacidad intelectual te hace reconocer o satisfacer más bien... el saber que la discapacidad sí hace que hagas las cosas como tú puedes hacerlas, pero también te hace pues sentir, pues no sentirte una persona... una persona... actualmente bien”.</p> <p>“Es algo que no nos podemos callar nunca... aunque tu mamá te diga que no lo tienes tú siempre vas a decir que sí, porque eso no se puede callar, no es como un dulce que puedes tirar a la basura y ya no te lo comes... Una discapacidad no se puede tirar a la basura, esa se tiene que quedar, ahí... ahí se va a quedar siempre, siempre se va a quedar ahí, no se va a cambiar, de aquí pa’ mañana, ni de noche a la mañana, ni al otro día ni al otro mes, siempre se va a quedar ahí, ahí, ahí. Entonces siempre debemos decir: “¿tú tienes discapacidad”? tú di que sí, aunque para ellos, aunque tú mamá te diga que no, tú tienes que decir que sí lo hay, porque tú te das cuenta de las cosas... del joven, de cómo lo está haciendo, de cómo habla o de cómo expresa hacia la persona”.</p>
	<b>Experiencias alrededor de la discapacidad intelectual</b>	<p>“Porque una persona con discapacidad, así tú le digas que... por ejemplo si tú le dices: “Oye, te enseño esto”, y a lo mejor el joven te dice: “sí, sí lo voy a hacer”, porque ya me dijo que lo tengo que hacer, pero aunque ustedes ya nos dijeron a nosotros que eso ya lo vimos, o ya pasó de verlo, para nosotros es importante volverlo a ver, para saber nosotros en donde estamos mal o en qué nos falta aprender sobre ese tema”.</p> <p>“Creo que es difícil, para mí en lo personal es difícil [vivir con discapacidad]”.</p> <p>“Ya viví mi experiencia de cuando me iba sola y me perdí, ya desde ahí, ya... yo ya perdí esa... ¿cómo se le dice? Facilidad de irme sola, ya lo pienso dos veces, si irme sola o no. Ya pasaste una experiencia, y eso ya no... sí se repite, pero ya no te sientes con... teniendo ánimo para poder hacerlo sola, todo te da miedo...”.</p>



	<b>Expectativas (propias y externas) sobre la discapacidad intelectual</b>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Yo sé que tengo discapacidad, lo reconozco, no lo voy a negar, sí lo tengo, pero hay ciertas discapacidades, una de ellas es grave, débil, más arriba, más arriba. Yo estoy en el bajito, si tú quieres, pero, aun así, aunque esté en la discapacidad más bajita, me doy cuenta de que sí la tengo, de que sí hay ciertas fallas que yo no voy a poder a hacer actualmente sola”.</p> <p>“Normalmente lo que siempre le digo a los jóvenes es que no digan que no tienen discapacidad, porque sí la tienen y la van a tener siempre, pero que no tengan el apoyo de su mamá, ellos mismos solos pueden aprender más de lo que ellos pueden decir, o distinguir, en este caso”.</p> <hr/> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Porque la gente no sabe, que es lo que nosotros como jóvenes tenemos en lo personal, en este caso la cabeza, en todo lo que tiene la discapacidad. Pero normalmente la actividad, la discapacidad normalmente la tenemos en la cabeza, ahí es cuando se ponen a pensar la gente que: “seguro esa niña no sabe”, así, así te lo dicen y actualmente te lo siguen diciendo. También qué pasa, o qué les pasa a las personas que no saben distinguir o descifrar que el joven con discapacidad no te está agrediendo, que simplemente así habla o así se expresa. Entonces normalmente la gente sí no sabe”.</p> <p>“Los papás les dicen que los hijos no tienen discapacidad y actualmente sí la tienen, si la tenemos. Actualmente sí lo hay, sí hay una discapacidad intelectual, física y emocional.</p>
--	--	--

<p><b>Capacitismo</b></p>	<p><b>Experiencias de discriminación debido a la discapacidad</b></p>	<p>“Puedes salirte a la calle, y pues tú ves mucha gente allá afuera, pero yo en lo personal, yo he visto a mucha gente que rechaza actualmente a los jóvenes con discapacidad y actualmente lo siguen haciendo... pero va disminuyendo ese problema, pero actualmente los jóvenes ya no sienten ese... ¿cómo se les dice?, esa confianza hacia esa persona”.</p> <p>“Normalmente los papás cuando tienen un hijo con discapacidad es muy difícil, y a parte he visto a mamás que hasta con un hijo con discapacidad les pegan, y eso para mí, es difícil, porque yo ya lo viví. Sí para mí fue difícil, para otro joven puede ser peor, entonces sí hay que ver cómo podemos hacer que los papás se den cuenta de que sus hijos tienen discapacidad, y que, aunque le peguen, aunque su mamá le pegue mil veces, mil veces nunca se le va a quitar esa discapacidad (...). Pero sí, normalmente hay mucha violencia familiar, con hijos con discapacidad. Para mí en lo personal no está bien”.</p>
<p><b><i>Dimensión 4: Intersección entre género y discapacidad intelectual</i></b></p>		
<p><b>Ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><b>Experiencias sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p>“Yo creo que... actualmente ahorita en lo personal, yo creo que no hay esa oportunidad para el trabajo para las personas con discapacidad, y más para las mujeres; un hombre con discapacidad pues fácilmente... si lo rechazan ya es otra cosa, tiene otra manera que pensar.... Pero una mujer fácilmente... no, se siente más rechazada que un hombre, yo lo siento así”.</p>
	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“Y a lo mejor el joven con discapacidad fácilmente entra... pero porque el hombre es un poco más fácil de decir las cosas y una mujer no”.</p>

<p><b>Ser mujer con discapacidad intelectual</b></p>	<p><b>Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</b></p>	<p>“Si tú vas a un trabajo y sale la persona que trabaja ahí, pues normalmente va a decir que no, fácilmente te va a decir que no, no sé por qué, pero para él es no. Y a lo mejor el joven con discapacidad fácilmente entra... pero porque el hombre es un poco más fácil de decir las cosas y una mujer no. Son cosas que normalmente son eso... en un trabajo sí rechazan más a las mujeres que a los hombres”.</p> <p>“Actualmente yo salí adelante aprendiendo, porque tenía un curso en todas las escuelas que tuve, un curso de USAER, eso hizo que me ayudó de mucho, porque yo al principio no quería entrar a USAER, yo decía: “es que no me va a servir, no va a haber ese tacto hacia mí”, pero después me dijeron: “no, sí, entra” y me animaban a entrar, y me ayudó de mucho... me ayudó a estar más adelante en ciertas cosas que tenía fallas, y ahí me ayudo un poco”,</p>
--	---	---

## 5.7 Cuarta historia de vida

### **Elsa: *el cuerpo que lucha***

Elsa tiene 28 años, y vive en compañía de su mamá, una mujer jubilada y su hermana, que es ingeniera en sistemas. Mantiene un semblante tranquilo mientras conversamos. Viste una playera con estampado militar y el cabello recogido en una coleta, al lado de su rostro.

Al comenzar la entrevista menciona que se encuentra cansada, pues se levantó temprano para prepararse para un taller al que asiste junto con otros jóvenes con discapacidad intelectual de Latinoamérica. Elsa forma parte de un grupo de autogestores, es decir, de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual mayores de 18 años, que promueven activamente los derechos de las personas con discapacidad.

Para Elsa, ser una autogestora representa una responsabilidad, pero también una forma de apoyar a los demás y sentirse *útil*:

[Ser] autogestora es que represento a las personas con discapacidad intelectual, y en especial a mí me toca representar a las mujeres con discapacidad. Y voy a conferencias o hacemos también por videoconferencias, con temas respecto a las mujeres o respecto a la discapacidad (...) ora sí que, a través de mí, hablar y decir sobre qué es lo que sienten, cómo se sienten con esto o cuál es su punto de vista (...) Me sentí con una responsabilidad de formar parte de autogestores, y cuanto más cuando ya me dijeron que yo era como la líder de los autogestores, y que tenía que yo ayudarlos (...) y apoyarlos para que ellos también se sintieran cómodos, como que eso es una gran responsabilidad. Y pues me siento útil, como que estoy haciendo algo por los demás y eso es bonito.

En ese sentido, se describe como:

Una mujer empoderada (...) orgullosa de ser una persona con discapacidad intelectual, y que... no sé, me describiría que me gusta ayudar a las demás personas, y que a través de... esto, de ser autogestores, a través de las redes y eso, puedo ayudar a las demás personas, que también necesitan pues... pues sí, que también necesitan como un empujoncito para que también ellos se den cuenta de que realmente son importantes.

Para ella, este “empujoncito” fue el asistir al centro de formación para jóvenes con discapacidad intelectual, en donde aprendió sobre la condición de discapacidad que la ha acompañado por 28 años.

Refiere que antes de entrar al centro no entendía o aceptaba la condición, lo que complicó su estancia en algunos espacios, como la escuela o el trabajo, pues no sólo había desconocimiento por parte de ella, sino por parte de compañeros, amigos, docentes o supervisores.

Antes de asistir al centro, Elsa terminó sus estudios de secundaria con el apoyo de USAER y tenía la esperanza de concluir la preparatoria, sin embargo, menciona que en este nivel de escolaridad no contó con el apoyo de algún docente para continuar (pues el apoyo de USAER se brinda sólo en educación básica), lo que la desanimó, pues docentes y compañeros de su preparatoria no identificaban físicamente la discapacidad y consideraban que Elsa “sólo se hacía mensa”, y “no quería estudiar”, invisibilizando así el apoyo que necesitaba.

A los 18 años comenzó a trabajar como masajista, lo que implicó independencia económica. Aunque su trabajo implicara el contacto de su cuerpo con el de otros, narra que durante esta etapa empezó a experimentar una especie de desconexión, pues “no sentía nada, ni pensaba nada”, y, hasta la fecha, le resulta desagradable y confuso recordar lo que vivió en esos momentos. Ahora sabe que se sentía de esta forma debido al acoso sexual que vivió en este espacio, lo que eventualmente la llevaría a renunciar:

Usaban mi cuerpo como que, con ese sentido, y pues sí...no me sentía... como que en ese tiempo no sentía ni pensaba nada, y como que recordarlo no me es grato, no sé. Todavía en ese sentido, no sé ni cómo me siento... ahora sé que se llama acoso (...)

Después de renunciar, comenzó a tener contacto con su cuerpo a partir de practicar karate. Posteriormente, le ofrecieron empleo en el lugar donde practicaba, como auxiliar de limpieza del dojo, sin embargo, renunció por la misma razón que en su trabajo anterior: comenzó a vivir acoso sexual por parte del entrenador.

Relata que tiempo después empezó a laborar como empacadora en una heladería, donde mantiene una relación con otra joven que trabajaba ahí. Cuando su supervisor se entera, Elsa es despedida; lo que le lleva a conseguir trabajo como camarera en una cadena de hoteles al sur de la Ciudad de México, donde nuevamente es discriminada por su orientación sexual y eventualmente es despedida.

Durante su tránsito en estos espacios laborales, Elsa recuerda que jamás vio a otra persona con discapacidad laborar en ellos. Asimismo, cuando ella compartía que tenía discapacidad, no le creían; por lo que con el paso del tiempo evitó mencionarlo:

Yo nunca vi trabajando a una persona con discapacidad, en donde yo trabajé. Y cuando yo trabajaba, tampoco. Y cuando yo les platicaba que yo tenía una discapacidad, obviamente no me creían. Entonces yo dejé de platicar y dejé de hablar con la gente, y pues yo nada más me dedicaba a mi trabajo

Para ella, la discapacidad intelectual es una forma diferente de aprender. Desde su propia experiencia y con la información que le ha brindado personal de salud, la define como:

Para mí la discapacidad intelectual es que... las personas que tienen discapacidad intelectual como yo, aprendemos de diferente manera, que aprendemos a base de la repetición. Y no aprendemos fracciones largas, aprendemos fracciones cortas (...) y palabras cortas puedo aprenderlas perfectamente bien, pero tengo que estar repite y repite, a base de la repetición, porque si no se me olvida. Y no es porque no quiera poner atención, sino porque... bueno, lo que me han explicado es que hay una parte del cerebro que no está conectada con la demás parte, entonces en un momento se conecta ese cable, y es cuando no llega como que la suficiente energía para que yo comprenda ese razonamiento

Narra que al principio le costó trabajo aceptarlo porque no entendía qué era la discapacidad, pero ahora comparte que “es parte de mí y ya lo acepté (...) eso no significa que no pueda aprender las cosas, igual o hasta mejor que cualquier persona”.

Menciona que la gente le dice que no se le nota la discapacidad “porque físicamente está bien”, pero, en el momento en que lo saben, esperan que se comporte inmaduramente, como una niña, y que, como tal, no puede entender:

[Esperan] un comportamiento de niña, un comportamiento de inmadurez, y me dicen que no se me nota porque físicamente estoy bien, y piensan que... que no voy a entender lo que ellos están hablando, y me tratan como si fuera una niña. Me dicen: “ay, no, es que Elsa no está entendiendo”, y yo digo: “a ver, una cosa es que tenga discapacidad y otra cosa es que no entienda las palabras, entiendo perfectamente bien lo que están diciendo, no estoy menso ni mucho menos, una cosa no va con la otra”. Yo considero que hay veces que no me toman ni en cuenta, y pues a pesar de que se están dando cuenta de muchas cosas sobre mí, que ni yo sabía que podía lograr hasta ahorita, entonces... aun así, siguen pensando que no voy a llegar a ser algo más

Cuando esto sucede, ella se defiende y les recuerda que es una persona responsable, que puede tomar sus propias decisiones:

Cuando luego estoy con conocidos míos, pues igual me tratan así, cuando yo les digo que tengo discapacidad o que también saben que tengo una discapacidad, me dicen: “ay, es que tú no porque quien sabe qué”. Les dije: “a ver, yo puedo tomar mis propias decisiones”, “sí, pero es que tu mamá me encargo contigo”, “a ver, ¿cuántos años tienes tú?” “no, que 28” “yo igual tengo 28, somos de la misma edad, no porque tú tengas un niño o dos, vas a ser más madura que yo”.

Fuera de su contexto familiar y cercano, comúnmente las personas no reconocen que Elsa tiene una discapacidad. De acuerdo con ella, la falta de reconocimiento de la discapacidad por otras personas está ligada a la ausencia de rasgos en su rostro o cuerpo que reflejen:

Cuando estoy con mis amigos, con mis compañeros de la cuadra, y demás, me dicen: “no, ¿por qué estás en las conferencias?”, porque ellos no sabían que tenía una discapacidad; y les platico de la discapacidad (...) y me dicen: “no, pues es que no... ¿cómo que tienes una discapacidad, si ni se te nota?”, que no sé qué, y les digo: “no, pues es que la discapacidad no se tiene que notar, tienes una discapacidad y punto. Esto te lo dicen, o eso me lo dijeron desde que nací, y me lo dijo un doctor, el psicólogo, el psiquiatra, todos... incluso los estudios que me hicieron en la cabeza como ochenta mil veces, entonces eso sí dice que tengo una discapacidad”.

Por tanto, su familia, junto con médicos y psicólogos, son quienes han compartido los saberes respecto a la condición. Elsa considera que el desconocimiento del resto de la gente sobre la discapacidad intelectual les hace pensar que toda discapacidad es física:

Entonces considero que el tener una discapacidad no necesariamente se tiene que notar, y la discapacidad intelectual... no saben qué es la discapacidad intelectual, o sea, la mayoría de las personas piensan que la discapacidad es física, a fuerzas tiene que ser física para que tú tengas una discapacidad, y eso no es nada más la discapacidad. La discapacidad puede ser física, mental, psicológica, todo... no nada más es física.

Para ella, la mirada sobre su cuerpo (y lo que dice de ella) no sólo tiene relevancia respecto a la valoración de la presencia o ausencia de la discapacidad; sino también es importante en otro espacio de su vida en el que debe mirarlo y sentirlo para combatir con él: el box.

Por tanto, para Elsa el cuerpo es aquello que más valora, pues la sostiene para luchar:

Pues para mí el cuerpo es parte de... pues no sé... de llevar, es mi soporte, porque mis piernas me sostienen, mi cadera me impulsa, y mis brazos son los que noquean, y si yo dejo de comer, por así decirlo... y no pongo la suficiente alimentación, mi cuerpo no va a estar alineado, entonces mi cuerpo no va a poder pelear. Y si yo dejo de entrenar, mis brazos no van a estar fuertes, mi cadera no va a estar ágil y mis piernas no van a poder brincar (...) para mí mi cuerpo es lo que más amo y lo que más aprecio, y siento que últimamente lo he descuidado, pero sé que siempre que me levanto, lo que me soporta son mis piernas, y lo que me ayuda a moverme son mi tronco y mis brazos, entonces siento que todo es importante...

El entrenamiento de su cuerpo para boxear también supuso cambios en la percepción que Elsa tenía de sí misma:

A lo mejor no pude ser profesional, pero las veces que yo entrené me sentía a gusto, sentía que era yo, y sentía que eso era lo que mi cuerpo quería y lo que mi cuerpo necesitaba, entonces el box me ayudó mucho a aprender a querer mi cuerpo (...) eso me ayudó a ser disciplinada y a quererme, porque lo que yo hacía era como que tener el contacto con mi cuerpo (...) Y cuando yo me veía en el espejo y me empezaba a marcar y sí me sentía bien.

Reconoce el esfuerzo que implicó para ella prepararse para sus primeras peleas, como entrenar, hacer ejercicio y bajar de peso, para que fuera seleccionada por su entrenador para boxear en las próximas contiendas. Además de los cambios físicos y emocionales que vivió a partir de practicar box, Elsa considera que en este espacio experimentó la autonomía por primera vez, pues su mamá no intercedió por ella para que le dejaran participar como sucedió en otros espacios, sobre todo escolares. Asimismo, relata que tanto sus compañeros como contrincantes la trataban como igual:

Cuando me peleaba pues, me sentía bien. Me gustaba estar arriba del ring, no tanto por pegar, sino porque me sentía orgullosa de los logros que no pensé que yo fuera a hacer, porque yo nunca pensé que me fuera a subir a un ring y pues, llevar una responsabilidad así (...) Empecé a bajar de peso, y a aplicarme y de más, y [mi entrenador] me llevó a pelear, y cuando fui a pelear, me sentí... sentí como si hubiera... como cuando te gradúas de la escuela... toda la emoción, toda la ansiedad, me sentía emocionada, feliz, y contenta, sabía que estaba ahí por mis propios méritos, sin necesidad de que mi mamá estuviera ahí, hablando con los maestros, y decirles: “sabe que, mi hija tiene una discapacidad y necesita que le pongan más atención”, o sea, sin necesidad de que mi mamá estuviera ahí, yo logré hacer eso (...) cuando yo me subí al ring, esa vez yo me sentí súper bien, porque me fijé y sí le dejé uno que otro



golpe, o sea, sí fue real, sentí que ella no sintió como: “ay, pobrecita, vamos a ayudarla”. No, ella se enfrentó a mí y no me tuvo miedo, y nada, se enfrentó a mí con todo y todo, al igual, parejas.

Al preguntarle sobre cómo en este deporte, creído exclusivamente como actividad para hombres, podría mirarse que una mujer lo practicara, Elsa considera que:

el que tú seas poderosa, el que tú seas grande, el que tú seas fuerte, el que no te vean como el sexo débil, porque para nada somos el sexo débil, sino lo contrario, yo creo que los hombre son los que son el sexo débil, porque son los que necesitan a la mujer, más que la mujer al hombre, entonces... yo siento que practicar... el simple hecho de que la mujer practique un deporte rudo, eso, a los ojos del hombre, lo hace motivarse... a algunos, porque dicen: “wow, una mujer está peleando, se me hace impresionante, porque yo las considero finas, serias”, entonces que una mujer practique el box (...) practique karate, o lo que sea, practique cosas fuertes, se me hace fuerte... Pero para mí, como mujer, se me hace como empoderamiento, que digas: “soy una mujer fuerte, soy una mujer poderosa, puedo contra todos y nadie puede contra mí”, bueno, para mí es eso.

Para Elsa, ser mujer está relacionado con el afecto, valor y respeto que se brindan las mujeres a sí mismas. Desde su perspectiva, identifica que el peso puede impactar en la forma en cómo las mujeres se quieren, valoran o respetan, por lo que invita a otras mujeres, incluyéndose, a mantener el respeto y el afecto constantes:

Para mí [ser mujer] es el quererte, el valorarte, el respetarte y pues no sé (...) desde el verte al espejo todos los días y reconocerte ¿no?, y decirte, estés cómo estés (...) decir “está bien, estás bien”. O sea, no guiarte por las apariencias, o sea, que no digas: “ella es más delgada que yo”, no sé, quererte como tú eres. Y yo sí me veo al espejo y digo: “ay, estoy como... que con unos kilitos de más”, y digo: “no importa, haciendo ejercicio se me baja”, pero así me quiero, así me quiero y así me respeto. No faltarte al respeto ni hacerte sentir menos tú, porque si tú no te subes el autoestima, la demás gente menos.

Señala que esto lo aprendió en algunas pláticas brindadas por el centro al que asiste, así como en un grupo de jóvenes de la disidencia sexual en el que participaba antes de entrar al centro:

Ahí me enseñaron a reconocerme como mujer, y a reconocer mi género, entonces desde ahí yo me di cuenta de que valorarme como mujer es más importante que [lo que] la gente te reconozca.

Menciona que llegó a ese grupo de disidencia sexual porque quería conocerse, sobre todo respecto a su sexualidad, pues era una parte de ella que no entendía y la había confundido a lo largo de su vida. Durante su asistencia en el grupo, se sintió acompañada y escuchada por otras personas que experimentaban lo mismo de ella:

[Quería] cómo que entenderme... porque es que, qué era lo que me estaba pasando con respecto hacia mi sexualidad, y yo no entendía, porque con mi mamá no podía hablar, y con mi psicóloga pues sí, pero no era lo mismo... no era lo mismo que ir a hablar con un grupo que... y que otras personas te digan: “no, es que yo también siento eso, ¿tú cómo lo vives?”, intercambiando palabras, intercambiando formas de pensar, fue como me di cuenta que yo no era la única.

Elsa relata que a la primera persona a quién le compartió esta confusión fue a su papá, a los 13 años. Recuerda que, al mostrarle afecto a sus compañeras en la secundaria, y ser rechazada por ellas, no entendía si había algo malo con ella o con la gente. Narra que, al compartirle su experiencia a su padre, él le brindó escucha y la apoyó, lo que no sucedió de igual forma cuando lo compartió con su mamá:

Yo tenía 13 años cuando le platiqué a mi papá y él me dijo que estaba bien, ¿no?, pues que experimentara y todo eso... entonces él como que me aceptó y no fue tan cruel como mi mamá... porque mi mamá si me dijo unas palabras muy fuertes. Después de que mi papá falleció, pues sí me sentí como... sola.... Literalmente sola, porque él era el que me apoyaba, el que estaba conmigo y todo eso

Esta situación generó fricciones con su mamá a lo largo de los años, que esperaba que “esa idea se le quitara de la cabeza”; hasta que Elsa compró un libro y se lo compartió a su mamá, en donde venía información y recomendaciones de espacios donde se podía participar, informar y compartir experiencias para personas de la disidencia sexual y sus familias:

Mi mamá me preguntó si seguía con la idea de que me gustaban las mujeres, yo le decía: “es que no es idea, mamá, no es idea. Es como si yo te dijera si sigues con la idea de que estás casada con un hombre, pues no, ¿verdad?”, entonces pues sí... Y mi mamá me decía: “es que tú vas a sufrir mucho”, y yo le decía que no, le dije: “yo voy a sufrir más si tú no me aceptas, la demás gente a mí no me importa, tú eres mi familia”. Entonces ya, pasó tiempo, no volvimos a tocar el tema y compré el libro... no me acuerdo por qué lo compre... pero le dije: “mamá, este libro te lo compré, y yo lo leí primero”, le dije, “y te subrayé lo que es más importante para mí, y me gustaría que tú lo leyeras, y me digas qué es lo que piensas”.

Estos espacios informaron a su mamá y resolvieron algunos temores que manifestaba desde que supo la orientación de Elsa:

Y lo empezó a leer, y me dice: “No, pues es que tienes razón”, y ya después vimos el prólogo y le dije: “es que yo quiero una plática, mamá; yo quiero ir a unas pláticas porque quiero entenderme... quiero saber lo que está pasando”, y me dice mi mamá: “pues sí”, pero mi mamá tenía una idea de que si me gustaban... si yo le decía que me gustaban las mujeres me iba a convertir en hombre y todo ese rollo... y yo le dije a mi mamá: “no mamá, yo me veo al espejo y me gusto como soy, no, eso no tiene nada que ver”.

A partir de este acercamiento, su relación fue más cercana, y le ha compartido su felicidad cuando tiene alguna pareja, así como los deseos que tiene a futuro para formar una familia. No obstante, este deseo rompe el esquema que su mamá esperaba para Elsa, pues creía que ella formaría una familia heterosexual y con hijos, lo que se contrapone con la concepción que tiene Elsa sobre la familia que desea construir:

Mi mamá, dentro de su cabeza, estaba pensando que ella quería que yo formara una familia con un hombre, y que ella me veía con hijos, y me veía un futuro así. Y yo le dije una vez: “yo puedo tener mi familia, mamá”, pero no es la misma familia que tú quieres, porque número uno, yo no pienso tener hijos, sea como sea yo no pienso tener hijos” y yo le decía a mi mamá: “yo tengo pensado mi casa, con mi pareja y un perro”, y decía mi mamá: “pero es que esa no es familia”, yo le decía: “sí mamá, para mí esa es mi familia y ustedes, pero tener un hijo... yo no quiero tener hijos. Si mi pareja quiere tener hijos, pues adelante... pero yo no quiero y no es porque no me sienta capaz de mantener un hijo, sino porque yo no me veo como mamá”.

Aunque reconoce que en este espacio conoció, aprendió y aceptó esta parte de ella, recuerda que no logró compartir en el grupo que tenía discapacidad, ya que se sentía incómoda y sus experiencias previas al compartirlo le habían hecho sentir que era algo limitante:

Yo tenía en la cabeza que tener una discapacidad era un limitante, y que las personas te hacían sentir menos. Y por eso no les decía que yo tenía una discapacidad, porque yo no me aceptaba, y entonces decía: “nadie me acepta... pues nunca lo digo”.

Esta incomodidad eventualmente la llevaría a dejar de asistir al grupo. No obstante, a partir de este acercamiento Elsa ha logrado compartir la claridad y determinación sobre sus deseos y planes a futuro con su familia y amigos; sin embargo, señala que no es algo que pueda compartir en todos los espacios, pues considera que esto no sería bien recibido en el centro

de capacitación laboral para jóvenes con discapacidad al que asiste, ya que “son un poco cerrados en ese sentido”.

Al preguntarle sobre cómo es el no poder hablar de ambas condiciones, la discapacidad y su sexualidad, en los espacios en los que ha transitado, comparte que ha recibido discriminación por todo: “yo lo he vivido por todo, por ser mujer, porque me gustan las mujeres (...) por mi discapacidad... por todo”; lo que le dificulta poder compartir abierta y totalmente quién es.

Asimismo, reconoce que, aunque ahora se acepta, no identifica cómo sería “aceptar las dos juntas”:

Acepto mi discapacidad y mi sexualidad, pero siento que, si acepto las dos juntas, sería como, no sé, raro... no me había puesto a pensar en eso, que estaba haciendo como... que estaba poniendo como una barrera entre las dos y no me había puesto a pensar en eso... Necesito analizar primero qué estoy haciendo que... que no estoy siendo yo, que no me estoy aceptando al 100... entonces para poder hablar sobre eso, tengo que aceptarlo yo, y analizarlo yo primero, entonces no sé... sería algo confuso porque tengo la cabeza, ahorita la cabeza, así como que ya... se me confundió un poco y siento que sí necesito hablar sobre ese tema.

En el centro en el que asiste, no está segura si es un espacio en donde pueda compartir quién es, pues ha notado que el tema de la orientación nunca es abordado en el lugar cuando les brindan talleres sobre sexualidad, e inclusive, siente algunas fricciones con el propio psicólogo de la institución cuando se habla del tema.

Identifica que los tabúes, la información poco concreta, así como el trato infantil que les dan a los jóvenes en el centro, no permiten que accedan a información completa y clara sobre su sexualidad:

Nos dicen: “¿podemos tener novio?” “sí”, “¿se pueden casar?”, “sí”, “pero... acuérdense que tenemos responsabilidades, del empleo y así” y es lo mismo, lo mismo, lo mismo... el decir algo concreto, lo hacen largo y a cada rato, y da flojera la verdad; entonces (...) se podrían sentar, hasta individualmente y decir: “¿Sabes qué? la sexualidad es así, y así, y así. No nada más implica tener pareja, no nada más implica tener relaciones, no nada más implica esto, y esto, y esto, implica también ser parte de tu orientación. Si tú quieres ser... ¿cómo se dice? Si tú tienes otras preferencias no es malo, es tu sentir, es lo que tú estás sintiendo, es tu emoción y eso no es porque... negarlo, ni ocultarlo, porque no es malo... si tú tienes una confusión de ese problema... puedes acercarte a

la psicóloga del [instituto] y platicarlo, y platicarle”, o sea, hablar como si estuviera hablando con personas maduras, no con niños... Has de cuenta que, a pesar de que dicen [ahí] que no somos niños, nos tratan como niños... o sea, hay que cosas que hacen que yo digo “esas cosas son para niño”...

Además de esto, Elsa ha identificado algunas actitudes machistas por parte de la institución y por sus compañeros; lo que le ha llevado a cuestionar y compartir su punto de vista con ellos:

Las mujeres creen que por tener un novio te hace mujer, o te hace importante, cuando no es así, tú eres autentica y que te importe un comino si tienes o no tienes pareja (...) mis compañeros discriminan a las mujeres, porque les dicen: “eres mi novia”, “no, que sí”, “entonces ve por mi charola”, ahí va la otra por su charola... “ve por esto, ve por el otro”, y ahí va la otra...Entonces eso no es... eso no es ser... respetuoso, eso es una falta de respeto, porque la trata como su esclava y cosa que no es así, no debe ser así. También hay otra en donde no le permiten que tomen sus decisiones (risas)... o sea, ahí nos enseñan a tomar nuestras decisiones y no se dan cuenta que lo que están haciendo no es correcto.

Ella desearía que impartieran clases sobre “el respeto a la mujer”, ya que, aunque les brindan muchos talleres y pláticas sobre los derechos que tienen como personas con discapacidad, señala que se les olvidan las obligaciones, entre ellas, a tratar con respeto a todos, incluidas las mujeres:

Lo que no estamos diciendo es que tienes que ser respetuoso con hombres y mujeres, también con tu pareja, el respeto no nada más es... es el decir, sino también el hacer, porque el simple hecho de que tú la trates mal, eso es una violencia, entonces ahí ya estás violentando los derechos de la mujer y eso mis compañeros no lo ven. Porque yo he visto a muchos de mis compañeros en la escuela que tratan mal a mis compañeras, y yo a mis compañeras les he dicho que se dieran a respetar, y siento que aún no entienden que el darse a respetar es el quererse

Esta desigualdad que observa en las relaciones de pareja de sus compañeros, también la ha observado en los administrativos y docentes, pues nota diferencias en las consecuencias impartidas a raíz del mismo acto realizado por hombres y a mujeres, en donde, incluso en ocasiones los hombres no han recibido ninguna consecuencia alguna y las mujeres sí. Asimismo, Elsa percibe que la desigualdad también está fuera del centro, en el entorno

laboral, pues se remunera de forma distinta el mismo trabajo realizado por las y los jóvenes con discapacidad intelectual:

A los hombres en general, pues...[por] ejemplo, en los empleos, los consideran que son más capaces de hacer ciertas cosas que las mujeres... por ejemplo, este, cuando los meten a trabajar de limpieza, un ejemplo, a las mujeres les dan trabajo de trapear, barrer... ese es su trabajo... y a los hombres los ponen a limpiar vidrios, a barrer, a trapear, a ir por agua, y venir por agua, o sea, hacer más actividades que las mujeres... Y ahí, en primera, no están siendo parejos ¿no?, y luego el sueldo regularmente tiene que ser parejo... pero es mínimo. Un ejemplo, a los hombres les dan \$1800 a la quincena, y a las mujeres nos dan \$1700, por ser mujer... ¿por qué? Porque las mujeres no pueden trabajar lo mismo que los hombres, porque las mujeres no pueden cargar lo mismo que el hombre, cuando no es así...

Por tanto, una manera que ha encontrado para buscar esta igualdad es a través de formar parte del grupo de autogestores que, aunque observa que no hay muchas mujeres participando en los grupos de jóvenes con discapacidad intelectual, ha optado por animarlas a participar y no recorrer el camino sola, sino en compañía de ellas:

[Quiero] seguir de autogestora (...) para seguir aprendiendo de mujeres, para seguir apoyando a mujeres, seguir inspirando a mujeres, para que sigan... para que existan más autogestoras, porque lo que he visto es que casi no hay autogestoras, hay más autogestores. Y las autogestoras que hay, no saben mucho de mujeres, entonces lo que a mí me gustaría es que las mujeres autogestoras se apliquen y se pongan las pilas

Debido a esta desigualdad que ha experimentado y ha observado en su entorno, parte de su proyecto de vida es continuar luchando por los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual:

Yo a futuro me veo... seguir representando a las mujeres con discapacidad intelectual y ayudando a las personas con discapacidad intelectual, para que ellas mismas se den cuenta que son valiosas y que son importantes, y que pueden lograr los objetivos que se propongan.

Otra parte de su proyecto de vida es tener un propio negocio. Desde que Elsa entró al centro, espera ejercer algún trabajo o incluso, emprender un proyecto personal de venta de terrarios y plantas que le permitan contar con autonomía económica. Desea en un futuro tener un huerto y su propio negocio, en donde pueda vender productos orgánicos.

Ya sea desde un espacio laboral o una sala de conferencias, un salón de clases, un huerto o un ring; Elsa reconoce que siempre lucha por quién es y por defender aquello que desea:

Soy luchona, por así decirlo, que soy entrona y que no me voy a dejar de nadie... demostré que puedo hacer las cosas, y le demostré que como mujer sé ser yo, sé lo que quiero y (...) voy a luchar por él

### 5.7.1 Resultados de la cuarta historia de vida

Tabla V. Categorías: Historia 4

Categoría	Criterios	Fragmentos de la entrevista
<i>Dimensión 1: Cuerpo</i>		
<b>Corporeidad</b>	<b>Significado del cuerpo</b>	“Es mi soporte”
	<b>Descripción de su cuerpo</b>	“Mis piernas me sostienen, mi cadera me impulsa, y mis brazos son los que noquean, y si yo dejo de comer, por así decirlo... y no pongo la suficiente alimentación, mi cuerpo no va a estar alineado, entonces mi cuerpo no va a poder pelear. Y si yo dejo de entrenar, mis brazos no van a estar fuertes, mi cadera no va a estar ágil y mis piernas no van a poder brincar...”.
	<b>Prácticas corporales significativas</b>	<p><i>Agradables:</i></p> <p>“El dormir, qué rico, me encanta dormir, me encanta relajarse. Pues no sé... el estar como que... obviamente no todo el tiempo, pero el estar alegre, sonriendo, eso también es agradable, es sano. Y también el hacer ejercicio me ayuda, me dice cuerpo: “hoy vamos a hacer ejercicio”, y ya, vamos a hacer ejercicio, vamos a correr... de hecho ayer fui a correr y ahorita ya no me puedo mover... Entonces pues, el hacer todas esas cosas me gusta. El meditar me relaja mucho, el hacer muñecos de plastilina también me gusta mucho, me pongo a hacer mis muñecos de plastilina y me relaja, el estar con mis terrarios también... Luego le ando hablando a las plantas, a las suculentas y me</p>



	<p><b>Prácticas corporales significativas</b></p>	<p>gusta. Luego me quedó allá arriba en la azotea, y pongo una cosa en el suelo y me siento, y me pongo a escuchar música relajante...”.</p> <p>“El box me ayudó mucho a aprender a querer mi cuerpo, porque si yo no estaba en un peso, yo me sentía cansada, mis piernas no me aguantaban, mi cintura se sentía toda tiesa, y mis brazos no lanzaban los suficientes golpes”</p> <p>“Es que cuando yo entré a entrenar, a lo mejor no dure 5 años, o sí, porque sí dure muchos años... A lo mejor no pude ser profesional, pero las veces que yo entrené me sentía a gusto, sentía que era yo, y sentía que eso era lo que mi cuerpo quería y lo que mi cuerpo necesitaba, entonces el box me ayudó mucho a aprender a querer mi cuerpo, porque si yo no estaba en un peso, yo me sentía cansada, mis piernas no me aguantaban, mi cintura se sentía toda tiesa, y mis brazos no lanzaban los suficientes golpes. Y si yo no era constante en el box, con que faltara un día o dos, con eso me bastaba para que, al otro día que fuera, todo lo que llevaba en las semanas, en dos días yo lo arruinara. Entonces eso me ayudó a ser disciplinada y a quererme, porque lo que yo hacía era como que tener el contacto con mi cuerpo, porque mi cuerpo me decía: “¿sabes qué? Ve a entrenar, porque yo necesito que vayas a entrenar... porque cuando vayas a pelear yo voy a estar mal”. Y mi mente era la que casi no estaba conectada, a veces, entonces mi mente era la que luego me decía: “no vayas, no vayas”, y no iba. Pero mi cuerpo me decía: “yo te dije, ve a entrenar, porque si no me voy a sentir mal”, y pues sí, era cuando me lastimaba, cuando me lastimé el hombro, cuando me lastimé la pierna, cuando me lastimé el brazo y así”.</p> <p><i>Desagradables:</i></p> <p>usaban mi cuerpo como que, con ese sentido, y pues sí...no me sentía... como que en ese tiempo no sentía ni pensaba nada, y como que recordarlo no me es grato, no sé. Todavía en ese sentido, no sé ni cómo me siento... ahora sé que se llama acoso</p>
--	---	---

	<p><b>Cuidados del cuerpo</b></p>	<p>“Pues... me baño, me lavo los dientes, por ejemplo, lo ejercito de repente, pues... trato de ponerme ropa cómoda, de ropa que no me sienta así, apretada ni nada, que me sienta a gusto conmigo misma... También el ponerme aretes, el verme bonita para mí... eso también me gusta”.</p>
	<p><b>Percepción social de su cuerpo</b></p>	<p>“Y me dicen “pero no se te nota la discapacidad”, y les digo “una discapacidad no se te tiene que notar, o sea, ¿me tienes que ver con los ojos chuecos para que se me note la discapacidad?””.</p> <p>“Por ejemplo... a mi hermana, más que nada, le decían que era la flaquita y así. Y a mí no, no me decían así. Y viceversa, cuando yo estaba aquí, con la familia de mi mamá, se podría decir, a mí me decían: “no, es que estás bien gorda, eres igual de la familia de tu papá, y vas a subir de peso, y bien prieta”... al principio yo decía: “ay, sí, ajá”, y me reía, pero llega un momento en el que dices: “ a ver, espérate, o sea ya, una vez es gracioso, la otra ya”. Entonces eso sí me molestaba un poco, pero nunca lo dije... Y sí le decía a mi mamá: “mira mamá, a mí me molesta que me digas que estoy gorda, o que me digas así o asado, porque se me hace algo que no debe de ser y una falta de respeto”. Y eso me hizo también insegura un poco, porque aparte de que me decía mi mamá que estaba gorda, que estaba prieta, que estaba esto y lo otro, eso también me hizo sentir insegura, y un poco que no podía o no sabía hacer nada”.</p>
<p><b><i>Dimensión 2: Género</i></b></p>		
<p><b>Generización</b></p>	<p><b>Significado de ser mujer</b></p>	<p>“Para mí es el... es el quererte, el valorarte, el respetarte y pues no sé... el verte... desde el verte al espejo todos los días y reconocerte ¿no?, y decirte, estés cómo estés: “no, pues está chingón”, perdón, perdón: “estás bien”, decir “está bien, estás bien”.</p>

<b>Generización</b>	<b>Aprendizajes sobre cómo ser mujer</b>	<p>“Es como que [el centro] me ayudó a eso, porque con las pláticas que he tenido, lo que he estudiado con respecto a mujeres, pues con eso me di cuenta, y también porque antes iba a unas pláticas...”.</p> <p>“Ahí me enseñaron a reconocermme como mujer, y a reconocer mi género, entonces desde ahí yo me di cuenta de que valorarme como mujer es más importante, que la gente te reconozca, ¿sí me explico?”.</p>
	<b>Experiencias significativas sobre ser mujer</b>	<p><i>Agradables:</i></p> <p>“En el box, ahí hubo un momento que me sentía humillada como mujer, porque los hombres son los que deben de elevarse para que ellos estén arriba del ring, y eso me lo marcaban muchísimo en el box, entonces yo una vez le dije a mi entrenador y le dije: “súbeme con un hombre sino hay mujeres para entrenar”. Entonces me dijo: “no, que no sé qué”, y no sé qué fue lo que paso que me subió, y me acuerdo que fue la primera vez que me había subido, y sí me surtieron, pero se dio cuenta mi entrenador que no... que soy luchona, por así decirlo”.</p>
	<b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b>	<p><i>Expectativas propias:</i></p> <p>“No guiarte por las apariencias, o sea, que no digas: “ella es más delgada que yo”, no sé, quererte como tú eres. Y yo sí me veo al espejo y digo: “ay, estoy como... que con unos kilitos de más”, y digo: “no importa, haciendo ejercicio se me baja”, pero así me quiero, así me quiero y así me respeto. No faltarte al respeto ni hacerte sentir menos tú, porque si tú no te subes el autoestima, la demás gente menos”.</p>

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer</b></p>	<p>“Soy luchona, por así decirlo, que soy entrona y que no me voy a dejar de nadie... entonces desde ahí cambió su perspectiva hacia mí, porque le demostré que puedo hacer las cosas, y le demostré que como mujer sé ser yo, sé lo que quiero y si a mí me gusta el box, voy a luchar por él”.</p> <p>“Entonces de ahí me di cuenta de que realmente soy una mujer auténtica y tengo que valerme por lo que soy”.</p> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“El que tú seas poderosa, el que tú seas grande, el que tú seas fuerte, el que no te vean como el sexo débil, porque para nada somos el sexo débil, sino lo contrario, yo creo que los hombre son los que son el sexo débil, porque son los que necesitan a la mujer, más que la mujer al hombre, entonces... yo siento que practicar... el simple hecho de que la mujer practique un deporte rudo, eso, a los ojos del hombre, lo hace motivarse... a algunos, porque dicen: “wow, una mujer está peleando, se me hace impresionante, porque yo las considero finas, serias”, entonces que una mujer practique el box, practique el USF, practique karate, o sea, practique cosas fuertes, se me hace fuerte”.</p> <p>“Yo llego y le digo a [Fulanito]: “Oye, andas con [Sutanita]”. Ahí va a venir y se va a sentir bien orgulloso, y eso es lo que está pasando, que uno como mujer se tiene que hacer así (chica) y uno como hombre, así (grande) y pues no, y eso lo estoy viendo muy marcado en [el centro], y por eso a cada rato me estoy peleando con todo el mundo”.</p>
<p><b>Sexualidad</b></p>	<p><b>Desear y ser deseada</b></p>	<p><i>Desear:</i></p> <p>“Yo no tengo que andar pregonando ni diciendo, pero todos saben que mis preferencias son las niñas, inclusive mis parientes de rancho, y no me juzgan ni todo eso...”.</p>

<b>Sexualidad</b>	<b>Desear y ser deseada</b>	<p>“Para mí era difícil saber qué era lo que me estaba pasando, o sea, yo sé lo que estoy sintiendo, no sé cómo explicarlo... sé que el decir... para mí era normal decirle a una chica que me gustaba, para mí era normal... inclusive hasta en una ocasión le mandé una carta a una compañera, y mi compañera me rechazó, y yo sentí feo, y dije: “¿por qué? ¿cuál fue el problema?”, y nunca, nunca entendía, entonces eso era lo que yo quería entender, si yo estaba mal o si la gente estaba mal, o cuál era el problema”.</p> <p>“Cuando iba en la secundaria fue la primera vez que le di una carta a la chica que me gustaba, y pues me rechazó y nunca entendía el por qué y todo ese rollo, entonces cuando pasé a la prepa ya lo oculté, y entonces hasta mi mamá me pregunto si seguía con la idea de que me gustaban las mujeres, yo le decía: “es que no es idea, mamá, no es idea. Es como si yo te dijera si sigues con la idea de que estás casada con un hombre, pues no, ¿verdad?”, entonces pues sí... Y mi mamá me decía: “es que tú vas a sufrir mucho”, y yo le decía que no, le dije: “yo voy a sufrir más si tú no me aceptas, la demás gente a mí no me importa, tú eres mi familia””.</p> <p>“Mi mamá tenía una idea de que si me gustaban... si yo le decía que me gustaban las mujeres me iba a convertir en hombre y todo ese rollo... y yo le dije a mi mamá: “no mamá, yo me veo al espejo y me gusto como soy, no, eso no tiene nada que ver””.</p>
	<b>Relaciones sexuales afectivas</b>	<p>“No, no tengo pareja actualmente. No me gustaría tener una pareja porque... no sé... no sé... como que no estoy lista para tener pareja, y no es que tenga que capacitarme. Sino que no considero que sea lo apropiado ahorita, porque me conozco y sé que, si yo tengo una pareja, ella me va a absorber tiempo que yo necesito, tiempo que tengo que hacer otras cosas que realmente me importan”.</p> <p>“Porque ahorita mi mamá me mantiene a mí, y no voy a llegar a decir: “mamá, ¿me das dinero para ir con mi novia al cine?”, no, la verdad no, o sea, sí le he dicho que voy con amigas o con amigos, pero con mi novia no, eso es mi responsabilidad, entonces siento que no es el momento”.</p>

	<p><b>Relaciones sexo-afectivas</b></p>	<p>“El tener una pareja es también una responsabilidad, no porque tú la vas a mantener, es responsabilidad porque yo tengo que trabajar para poder absorber los gastos que yo voy a tener con ella, entonces es una responsabilidad. Y también es parte de la motivación, de seguir con tus proyectos, porque ella te va a ayudar psicológicamente hacia tus proyectos, porque te va a guiar hacia la persona correcta para ti, hacia tu futura persona, para ti, entonces... y también, te va a ayudar a que estés, a que no estés solo todo el tiempo, a que sientas un apoyo en cuestión emocional, amoroso. Pero yo ahorita en estos momentos me siento bien. La verdad sí, porque cuando comienzo a conocer a alguien, como que me gusta y que esto, que lo otro, no me siento 100% cómoda, porque siento que descuido la gran parte de otras cosas”.</p>
	<p><b>Experiencias sobre la educación sexual</b></p>	<p>“Tengo un libro que se llama “Papá, mamá, soy gay”, y ese libro tenía... ves que al final vienen los prólogos y todo eso... y al final vienen unos correos... le dije a mi mamá: “Oye mamá, ¿y si hablamos a estos números?”, porque era la época donde, pues... mi mamá no aceptaba... entonces yo le platicué de ese libro y le dije: “¿y si hablamos a este libro para que nos orienten un poco?”, “no, que sí”, y mi mamá y mi hermana fueron a la plática.”</p> <p>“Has de cuenta que es un grupo, y todos hablan sobre su vida y cómo lo han ido manejando”.</p> <p>“Cuando fui a la marcha, fui con ellos, y mi mamá pensaba que las marchas eran para irte a cotorrear y shalalá, shalalá, y mi mamá fue conmigo, y se dio cuenta que realmente es para luchar por nuestros derechos. Por ejemplo, ahorita ya sacaron las noticias que ya... que lucharon para que a las mujeres y a los hombres no nos cambien el sexo, y que nos respetaran... algo así tienen, y eso Yaaj estaba ahí, Yaaj ayudó, de hecho, creo que hasta salió en las noticias, el grupo... entonces pues todo eso también mi mamá lo ve y lo sabe, y por eso es por lo que también sé un poco”.</p>

	<p>“Y por eso conocí Yaaj, y Yaaj me enseñó eso, pero yo dejé de ir porque ellos no sabían que yo tenía una discapacidad... entonces cuando yo ya me sentí media incómoda y como que... porque me dijo mi mamá: “¿por qué no hablas con Iván y le dices que tú tienes una discapacidad”, “pues no”, no sabía ni cómo decirle... no sabía. Entonces, pues dejé de ir, y ya desde que... desde que entré [al centro] ya no fui”.</p> <p>“[Iba al grupo a saber ] sobre mí, y sobre... cómo que entenderme... porque es que, qué era lo que me estaba pasando con respecto hacia mi sexualidad, y yo no entendía, porque con mi mamá no podía hablar, y con mi psicóloga pues sí, pero no era lo mismo... no era lo mismo que ir a hablar con un grupo que... y que otras personas te digan: “no, es que yo también siento eso, ¿tú cómo lo vives?”, intercambiando palabras, intercambiando formas de pensar, fue como me di cuenta que yo no era la única: “no, pues este está peor que yo”, o “no, pues este está mejor que yo”, o así, que yo no era la única que decía: “ay, pobre de mí”, porque pues la verdad es que no. Entonces a algunos inclusive los corrían de sus casas, tuvieron que salir de sus casas porque no los aceptaban, yo gracias a Dios no me corrieron, pero sí estaban en desacuerdo un poco... pero ya después, como que les ayudé a que eso... la sexualidad es parte de ti, y de la noche a la mañana no puedes decir: “mi sexualidad es esta, y esta, y esta”, es así, o sea, es lo que tú sientes, es parte de ti. Es como decir que no me quiero llamar [Elsa] por ejemplo. Es parte de ti, de tu identidad, entonces por eso yo a eso le decía mi mamá, le dije que esos son mis sentimientos, es mi sentir, y no los van a poder cambiar”.</p> <p>“Entonces yo empecé a ir a las pláticas, y yo me sentía a gusto conmigo misma y sentía que estaba en mi espacio y podía hablar de lo que quisiera y nadie me iba a juzgar, ahí sí podía gritar a los cuatro vientos todo lo que yo sentía, todo lo que yo era. Y ya después, pues me di cuenta de que yo no estaba mal, que la demás gente era la que pues... realmente tenía sus ideas locas en la cabeza, pero no era porque yo estuviera mal, sino la gente así es, la gente siempre te va a estar buscando qué criticarte y no por eso tú te vas a sentir mal y vas a dudar de lo que eres”.</p>
--	--

	<p>“Por eso yo acepté ir con ellos a una marcha... y fuimos a la marcha y me la pasé super bien, grité, me quedé afónica y demás, y descubrí que no nada más es ir a echar coto, es ir a la marcha y apoyar lo que tú eres... así como lo estoy haciendo en autogestores, eso mismo es lo que hacemos en la marcha, entonces... eso es lo que yo dije...apoyar a mi género, a mi raza, para que ellos también se sientan cómodos y puedan venir, y no seamos solo estos, seamos 100, o seamos 1000, para que se den cuenta el gobierno y las demás personas, que también somos importantes, que no solamente son importantes la gente “común” o algo así”.</p> <p>“[Las instituciones deberían] hablarlo, porque siento que son... con respecto a la sexualidad... no nada más con el sexo, sino con la sexualidad de género, tienen muchos tabús, y siento que ellos deberían de dar un tema... no tema de tener novio o novia, o sea, no, el tema de decir: “tú decides qué quieres hacer de ti, y con quién”, y no poner “el novio o la novia”; decir: “tú tienes el derecho de decidir con quién estar, y de la forma en que tú quieras estar, entonces si tú tienes una duda sobre tu sexualidad, puedes tenerla, todo el mundo tiene esas dudas”, eso en [el centro] nunca lo dicen, y es por eso que me pongo mis límites, porque en [el centro] nunca mencionan esos temas y siento que son como un tabú, en [el centro] todo es un secreto, nadie sabe, pero todo supo”.</p> <p>“Obviamente se dan cuenta en [el centro], pero no sé porque no hacen algo... y eso yo no lo veo correcto, porque estando dentro de una escuela o de la casa, tiene que haber un respeto, y en [el centro] no ha habido un respeto; entonces si te están discriminando por algo equis que hiciste, imagínate si dices: “ay, es que yo estoy confundido, no sé qué hacer con mi sexualidad”, te van a discriminar más”.</p> <p>“Nos dicen: “¿podemos tener novio?” “sí”, “¿se pueden casar?”, “sí”, “pero... acuérdense que tenemos responsabilidades, del empleo y así” y es lo mismo, lo mismo, lo mismo... el decir algo concreto, lo hacen largo y a cada rato, y da flojera la verdad;</p>
--	--



		<p>entonces y si se ponen a pensar, y dicen, se podrían sentar, hasta individualmente y decir: “¿sabes qué? La sexualidad es así, y así, y así. No nada más implica tener pareja, no nada más implica tener relaciones, no nada más implica esto, y esto, y esto, implica también ser parte de tu orientación. Si tú quieres ser... ¿cómo se dice? Si tú tienes otras preferencias no es malo, es tu sentir, es lo que tú estás sintiendo, es tu emoción y eso no es porque... negarlo, ni ocultarlo, porque no es malo... si tú tienes una confusión de ese problema... puedes acercarte a la psicóloga de [el centro] y platicarlo, y platicarle”, o sea, hablar como si estuviera hablando con personas maduras, no con niños... Has de cuenta que a pesar de que dicen en [el centro] que no somos niños, nos tratan como niños... o sea, hay que cosas que hacen que yo digo “esas cosas son para niño”.</p>
	<p><b>Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva</b></p>	
	<p><b>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</b></p>	<p>“En [el centro] también existe discriminación, y bastante discriminación... luego por eso me ando peleando con mis compañeros, porque las mujeres no se dan a respetar en [el centro], no saben qué es el respeto, porque... por ejemplo, las parejas creen que por tener un novio te hace mujer, o te hace importante, cuando no es así, tú eres autentica y que te importe un comino si tienes o no tienes pareja. Entonces cuando tú... ahí en [el centro] ... mis compañeros discriminan a las mujeres, porque les dicen: “eres mi novia”, “no, que sí”, “entonces ve por mi charola”, ahí va la otra por su charola... “ve por esto, ve por el otro”, y ahí va la otra...Entonces eso no es... eso no es ser... respetuoso, eso es una falta de respeto, porque la trata como su esclava y cosa que no es así, no debe ser así”.</p> <p>“Entonces eso es lo que a mí me gustaría que pasara en [el centro] que dieran clases de respeto a la mujer, porque no le están dando clases de respeto, o sea, están tomando</p>

<p><b>Violencia contra las mujeres</b></p>	<p><b>Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres</b></p>	<p>clases de derecho, que debemos de darnos... que tenemos el derecho a ser respetados, que tenemos el derecho a esto, el derecho a lo otro, y también tenemos obligaciones, ¿no?”.</p> <p>“Pero lo que no estamos diciendo es que tienes que ser respetuoso con hombres y mujeres, también con tu pareja, el respeto no nada más es... es el decir, sino también el hacer, porque el simple hecho de que tú la trates mal, eso es una violencia, entonces ahí ya estás violentando los derechos de la mujer y eso mis compañeros no lo ven. Porque yo he visto a muchos de mis compañeros en la escuela que tratan mal a mis compañeras, y yo a mis compañeras les he dicho que se dieran a respetar, y siento que aún no entienden que el darse a respetar es el quererse, no el “déjame”. No, que tú te des tu lugar y tú te respetes, y que a ti no te importe si llega Sutanito, por ejemplo, y que diga que andas con él. Que a ti no te importe, que digas: “¿Y? es mi vida, y es mi problema”.</p> <p>“Sí, pero pues... pues este... pues no sé cómo decirlo, tenía la información, pero no sé, es fácil decir la información pero eso muy difícil que tú te des cuenta, porque al ser tú utilizada o manipulada por el otro, pues no te estás dando cuenta de lo que está pasando, a pesar de lo que tú sabes, o sea, yo sé la discriminación, yo sé la violencia que existe y el tipo de violencia que puede existir, pero... cuando estaba yo en el momento no sabía lo que estaba pasando, no sabía que estaba viviendo una violencia, o si lo sabía, no sabía cómo controlarlo”.</p> <p>“Entonces siento que no tuve... la información sí, pero es difícil cuando tú estás siendo agredida, es difícil saberlo, si lo estás siendo o no”.</p> <p>“[Ayudaría] que te den la confianza en donde están sucediendo las cosas, para poderlo platicar”.</p>
--	---	--

<p><b>Experiencias de violencia</b></p>	<p>“En su momento yo no lo noté, o si lo llegué a notar, no supe defenderme, y yo lo que hacía era renunciar... por eso tuve como 4 o 5 empleos. Y en el último empleo que yo tuve, que fue de masajes, en el que yo daba masajes, en el sentido como mujer... fue muy bochornoso esos temas... ese punto de ahí, de masajes, fueron muchos temas que no son lindos de recordar... esa parte no me gustó”.</p> <p>“Pues usaban mi cuerpo como que, con ese sentido, y pues sí...no me sentía... como que en ese tiempo no sentía ni pensaba nada, y como que recordarlo no me es grato, no sé. Todavía en ese sentido, no sé ni cómo me siento... ahora sé que se llama acoso y se llama eso... y entonces fue por eso pasó. Y ya después me salí de trabajar de ahí, y fue cuando entré al karate, y pues lo mismo”.</p> <p>“Renuncié, porque ya no me sentía a gusto ahí, porque yo decía: “¿tengo necesidad de estar aquí? Pues limpieza del dojo. Igual el profe... igual era... sí, pues... con sus fines perversos, y después sufriendo aquí. Pues no, vengo porque la verdad para hacer la ayuda de mi mamá para que pague el karate, pero no por eso voy a dejar que este pedazo de... abuse de mí, entonces no”.</p>
<p><b>Redes de apoyo y acompañamiento recibido o brindado</b></p>	<p>“Y yo pensaba que podía controlarlo sola, pensaba que no se me iba a salir de las manos, y pensaba que no necesitaba de nadie, porque yo sé defenderme, yo decía. Pero resultó lo contrario, que sí necesitaba apoyo, y que a pesar de que sabes las cosas, necesitas siempre el apoyo de alguien”.</p> <p>“Y después fue cuando pasó lo del box, el box me ayudó mucho a salir de eso, y a valorarme como mujer, a valorarme y a respetarme, entonces por eso me gusta le box. Y en el box, los chavos que conocía me respetaban y me valoraban como soy, ellos nunca se pasaron conmigo, y hasta me daba miedo hablarles, igual y si les digo algo me van a salir con otra... pero no”.</p>
<p><b>Dimensión 3: Discapacidad Intelectual</b></p>	

<b>Discapacidad Intelectual</b>	<b>Significado de la discapacidad intelectual</b>	<p>“Pues para mí la discapacidad intelectual es que... las personas que tienen discapacidad intelectual como yo, aprendemos de diferente manera, que aprendemos a base de la repetición”.</p>
	<b>Experiencias alrededor de la discapacidad intelectual</b>	<p>“Ahorita pues normal, es parte de mí y ya lo acepté, ya acepté que es parte de mí y el no aceptar que tengo una discapacidad es como no aceptarme, entonces eso es parte de mí. Pero al principio me costó trabajo aceptarlo porque no entendía qué era una discapacidad, entonces si yo no entendía, ¿cómo quería que las demás personas aceptaran? Entonces fue algo fuerte, para mí”.</p> <p>“No aprendemos fracciones largas, aprendemos fracciones cortas. Es decir, si tú me dices: “parangutirimicuaro” nunca te lo voy a aprender, o sea, ahorita ya lo dije, después de cuántos años, pero me costó trabajo. Y palabras cortas puedo aprenderlas perfectamente bien, pero tengo que estar repite y repite, a base de la repetición, porque si no se me olvida”.</p> <p>“Y no es porque no quiera poner atención, sino porque... bueno, lo que me han explicado es que hay una parte del cerebro que no está conectada con la demás parte, entonces en un momento se conecta ese cable, y es cuando no llega como que la suficiente energía para que yo comprenda ese razonamiento. Entonces, por eso es por lo que... por ejemplo las palabras complicadas no las entiendo mucho, tienen que ser palabras cortas y fáciles de decir, para que pueda entenderla”.</p> <p>“Por ejemplo, antier, estaba con mis primos, eran las 11 de la noche y estábamos jugando a brincar en la cama, pues llego mi hermana y nos regañó: “¿no que tú eres la mujer responsable y que no sé qué?”, pues obviamente se molestó y me regañó. Y pues eso también es parte de mi responsabilidad, que, si quiero que me traten como una persona madura, me tengo que comportar como tal, ¿no?”.</p>

	<p><b>Expectativas (propias y externas) sobre ser persona con discapacidad intelectual</b></p>	<p><i>Expectativas internas:</i></p> <p>“Entonces considero que el tener una discapacidad no necesariamente se tiene que notar, y la discapacidad intelectual...”.</p> <p>“Empecé a bajar de peso, y a aplicarme y de más, y me llevo a pelear... y cuando fui a pelear, me sentí... sentí como si hubiera... Como cuando te gradúas de la escuela... toda la emoción, toda la ansiedad... me sentía emocionada, feliz, y contenta, sabía que estaba ahí por mis propios méritos, sin necesidad de que mi mamá estuviera ahí, hablando con los maestros, y decirles: “sabe que, mi hija tiene una discapacidad y necesita que le pongan más atención”, o sea, sin necesidad de que mi mamá estuviera ahí, yo logré hacer eso...”.</p> <p>“Me dicen: “ay, no, es que Elsa no está entendiendo”, y yo digo: “a ver, una cosa es que tenga discapacidad y otra cosa es que no entienda las palabras, entiendo perfectamente bien lo que están diciendo, no estoy menga ni mucho menos, una cosa no va con la otra””.</p> <p>“Porque yo tenía en la cabeza que tener una discapacidad era un limitante, y que las personas te hacían sentir menos. Y por eso no les decía que yo tenía una discapacidad, porque yo no me aceptaba, y entonces decía: “nadie me acepta... pues nunca lo digo”.</p> <p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Me dicen: “no, pues es que no... ¿cómo que tienes una discapacidad, si ni se te nota?”, que no sé qué, y les digo: “no, pues es que la discapacidad no se tiene que notar, tienes una discapacidad y punto. Esto te lo dicen, o eso me lo dijeron desde que nací, y me lo dijo un doctor, el psicólogo, el psiquiatra, todos... incluso los estudios que me hicieron en la cabeza como ochenta mil veces, entonces eso sí dice que tengo una discapacidad”.</p>
--	--	--

		<p>“No saben qué es la discapacidad intelectual, o sea, la mayoría de las personas piensan que la discapacidad es física, a fuerzas tiene que ser física para que tú tengas una discapacidad, y eso no es nada más la discapacidad. La discapacidad puede ser física, mental, psicológica, todo... no nada más es física”.</p> <p>“Igual, cuando luego estoy con conocidos míos, pues igual me tratan así, cuando yo les digo que tengo discapacidad o que también saben que tengo una discapacidad, me dicen: “ay, es que tú no porque quien sabe qué”. Les dije: “a ver, yo puedo tomar mis propias decisiones”, “sí, pero es que tu mamá me encargo contigo”, “a ver, ¿cuántos años tienes tú?” “no, que 28” “yo igual tengo 28, somos de la misma edad, no porque tú tengas un niño o dos, vas a ser más madura que yo”.</p> <p>“O sea, yo considero que igual hablas con mi mamá, para que se sienta más en confianza, pero la que toma las decisiones soy yo. Entonces la responsable soy yo. Y así, cositas. Eso, siento que a veces yo tengo culpa, porque a veces no me comporto como responsable”.</p>
--	--	--

<p><b>Capacitismo</b></p>	<p><b>Experiencias de discriminación debido a la discapacidad</b></p>	<p>“Las explicaciones que luego nos dan... o cuando vamos a los talleres y nos dicen: “ándale, así está perfecto”, o sea no, si sabes que está mal, o sea no: “tienes que hacerlo bien”, y así, como que tratarnos como niños no es correcto, ¿no?”.</p> <p>“Yo considero que hay veces que no me toman ni en cuenta, y pues a pesar de que se están dando cuenta de muchas cosas sobre mí, que ni yo sabía que podía lograr hasta ahorita, entonces... aun así, siguen pensando que no voy a llegar a ser algo más”.</p> <p>“Pues mi opinión, de cuando yo trabajaba... yo nunca vi trabajando a una persona con discapacidad, en donde yo trabajé. Y cuando yo trabajaba, tampoco. Y cuando yo les platicaba que yo tenía una discapacidad, obviamente no me creían”.</p> <p>“También hay otra en donde no le permiten que tomen sus decisiones, o sea, ahí en [el centro] nos enseñan a tomar nuestras decisiones y no se dan cuenta que lo que están haciendo no es correcto”.</p> <p>“Entonces mis compañeros, a pesar de qué según están en [el centro] y nos dan las pláticas y pláticas, mis compañeros nunca se respetan, entre ellos no se respetan... Yo tampoco digo que soy una blanca palomita, porque soy quién soy, pero digo que a pesar de las pláticas que nos dan de motivación, a pesar de las pláticas que nos dan de sexualidad, o sea, todas las pláticas y talleres que nos dan, no estamos siendo... ¿cómo se dice? ¿humanos? estamos siendo discriminatorios, porque supuestamente todos sufrimos de discriminación, por la discapacidad, por lo que tú quieras y mandes, ¿no?, pero estamos ahí en [el centro] y siguen discriminando a las demás personas, le siguen poniendo apodos a los demás compañeros, siguen insultando a los compañeros, siguen hablando mal de la gente, siguen hablando mal de esto y lo otro...”.</p>
---------------------------	---	---

**Dimensión 4: Intersección entre género y discapacidad intelectual**

<b>Ser mujer con discapacidad intelectual</b>	<b>Experiencias sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b>	<p>“Pero ahorita ya... digo soy una mujer con discapacidad y con orgullo, ¿no? Eso no significa que no pueda aprender cosas, que no pueda aprender... Igual o hasta mejor que cualquier persona...”.</p> <p>“Entré a trabajar... en una heladería, de empacadora. Entonces ahí también pasó lo mismo, pero ahí hubo discriminación por el simple hecho de ser mujer... entonces siento que, de igual forma, si yo les decía que tenía discapacidad, iba a pasar peor”.</p>
	<b>Expectativas (propias y externas) sobre ser mujer con discapacidad intelectual</b>	<p><i>Expectativas externas:</i></p> <p>“Un comportamiento de niña, un comportamiento de inmadurez, y me dicen que no se me nota porque físicamente estoy bien, y piensan que... que no voy a entender lo que ellos están hablando, y me tratan como si fuera una niña”.</p>



	<p style="text-align: center;"><b>Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios</b></p>	<p>“Cuando yo entré [al centro] , yo no tenía camino, tenía un camino sin rumbo, y ahora ya lo encontré y [el centro] me ayudó a eso, a encontrar mi camino, pero también dentro de ese camino tienes que liberar ciertos obstáculos, porque no todo en la vida es: “ánde, pásele, pásele”, y a eso es a lo que me refiero, que mis compañeros no se dan cuenta o no les dicen los maestros que hay ciertas cosas que debemos hacer por nuestros propios méritos, que nadie va a llegar de la mano y te va a llevar, y siento que eso es lo que también deben de decirle o de decirnos, ¿no?”.</p> <p>“Entonces yo dejé de platicar y dejé de hablar con la gente, y pues yo nada más me dedicaba a mi trabajo, pero sí existía discriminación de género”.</p> <p>“Los hombres en general, pues... ejemplo en los empleos, los consideran que son más capaces de hacer ciertas cosas que las mujeres... por ejemplo, este, cuando los meten a trabajar de limpieza, un ejemplo, a las mujeres les dan trabajo de trapear, barrer... ese es su trabajo... y a los hombres los ponen a limpiar vidrios, a barrer, a trapear, a ir por agua, y venir por agua, o sea, hacer más actividades que las mujeres... Y ahí, en primera, no están siendo parejos ¿no?, y luego el sueldo regularmente tiene que ser parejo... pero es mínimo. Un ejemplo, a los hombres les dan \$1800 a la quincena, y a las mujeres nos dan \$1700, por ser mujer... ¿por qué? Porque las mujeres no pueden trabajar lo mismo que los hombres, porque las mujeres no pueden cargar lo mismo que el hombre, cuando no es así...”.</p> <p>“Entonces pues ahí conocí a una chica, que también andaba con ella, y creo que les llegó el chisme a los oídos del patrón y me terminaron corriendo a mí, en vez de la chava, que, porque según yo la besé, pero no... un chisme que se hizo ahí, pero me terminaron corriendo”.</p>
--	---	--

## Capítulo VI. Discusión. Miradas, deseos y resistencias de las mujeres con discapacidad intelectual

*Pensar el cuerpo es pensar el mundo.*

**David Le Breton**

A continuación, se abordarán en este capítulo los puntos de similitud, pero también de divergencia entre las historias de vida de cuatro mujeres con discapacidad intelectual participantes; asimismo, se debatirán aquellas categorías significativas que esta investigación pretendía explorar, pero a su vez, se expondrán nuevos elementos o categorías encarnadas que se develaron en las historias de vida y en su análisis.

### **6.1 Cuerpo**

La presente investigación mantuvo un cuestionamiento principal a lo largo de la misma: *¿cómo se configura la corporeidad en las mujeres con discapacidad intelectual?* Responder esta pregunta llevó a explorar la experiencia corporeizada de las mujeres participantes en sus diferentes dimensiones, como la simbólica, emocional y social; a través de las múltiples narrativas y prácticas corporales suscritas en sus historias de vida.

#### **6.1.1 Significado del cuerpo**

Colocando al cuerpo en el centro de la conversación, existieron variaciones respecto al significado que le otorgaron al cuerpo las participantes: mientras para tres de ellas **el cuerpo fue visto como objeto**, para una de ellas **el cuerpo fue concebido como sujeto constitutivo**.

Tres de las participantes argumentaron que “es *algo* que tenemos que valorar” (Victoria); “es *algo* muy valioso de ti” (Luisa); “es *mi* soporte” (Elsa). La disociación con el cuerpo que las tres participantes reflejaron en sus respuestas podría, en primer lugar, responder al enfoque cartesiano que separa al cuerpo del sujeto y lo vuelve un objeto que se posee (ya sea poseer el propio cuerpo o el de los demás). En segundo lugar, también podría estar ligado con el

olvido del cuerpo que los modelos de discapacidad hegemónicos mantienen y que, por tanto, permean en la mayoría de los espacios educativos, sociales y comunitarios.

Cabría preguntarse los efectos que esta cosificación de su cuerpo podría tener. El investigador Juan Ruiz (2019) ha planteado cómo históricamente el cuerpo en la discapacidad no es reconocido como un cuerpo sujeto, sino como un cuerpo objeto “receptor pasivo de significados, expectativas y condiciones sociales” (p. 45). Es decir, esta objetivación podría abonar a la narrativa que ha cosificado a las personas con discapacidad y que, desde ella, se han efectuado históricamente condiciones de violencia, exclusión y opresión.

No obstante, cabe señalar que existe una contranarrativa en lo expuesto por tres participantes, pues si bien existe una cosificación, su respuesta hace énfasis en que “es algo muy valioso”. se debe “valorarlo y cuidarlo a la vez”, como símbolo de “quererte a ti misma”; es decir, hay un accionar respecto al cuerpo que invita a cuidarlo, como forma de quererse a sí mismas, en algunos casos. Desde esta perspectiva, resulta importante resaltar que las mujeres no aluden a ser receptoras pasivas, pues enfatizan en las acciones que construyen y que a su vez las constituyen.

En ese sentido, rescato la respuesta de Zoey, que menciona que el cuerpo es “quererte a ti misma (...) pues porque si te gusta tu cuerpo, es como decir ‘yo me quiero a mí misma’”. En esta respuesta, se hace alusión a un cuerpo sujeto, sin cosificarlo, donde existe una mirada del cuerpo como una *condición constitutiva*, término acuñado por Elsa Muñoz (2014) al hablar de que el cuerpo no es objeto, ni involucra categorías fijas o coherencias normativas; pues se mira como constitutivo, donde parten y llegan a él discursos que transforman y al mismo tiempo son transformados por los sujetos.

### **6.1.2 Descripción del cuerpo: el papel del peso, el rostro y el tono de piel**

En las cuatro historias se hizo presente la preocupación por cómo debía lucir su cuerpo, y cómo su apariencia actual no era la más deseada para las participantes. Zoey, Elsa y Victoria relataron situaciones contrastantes, de malestar y aceptación, en torno al **cambio y aumento de peso corporal**; mientras que Luisa relató **cómo el aspecto y la textura de su piel** habían cambiado con el transcurso del tiempo, que ahora le molestaban tanto al grado de no mirarse al espejo.

Es decir, la descripción de su cuerpo está estrechamente ligada a prácticas de belleza, donde el peso, la forma y el aspecto del cuerpo tienen un eje central en cómo se perciben y en lo que sienten al comer, moverse o mirarse. Así, las prácticas de la belleza están presentes de forma constante en los individuos a quienes les atraviesa el género:

Por más paradójico que parezca se vuelve cada vez más urgente revisar las prácticas sobre lo que, en la década de los años noventa, Naomi Wolf denominó “el mito de la belleza”, buscando hacer visibles los problemas relacionados con los rostros, el cabello, la ropa, el ejercicio, las dietas y otras tecnologías de género, que siguen estando más vigentes que nunca en las sociedades “modernas” y “liberadas” del mundo contemporáneo. Porque las prácticas de belleza articulan temáticas y asuntos que importan, y mucho. No importa si se tiene éxito, trabajo y se es atractivo, las prácticas de belleza influyen en la vida, exacerbando el dolor, el terror al envejecimiento, la obsesión física y el miedo a la pérdida de control; son, en sí, una vena abierta en los sujetos de género (Rodríguez, Muñiz y List, 2015, p.25)

Por tanto, prácticas individuales como hacer dieta, ejercitarse, comer saludablemente, maquillarse, vestirse o mirar con angustia los efectos de envejecer, son aprendizajes corporales generizados, puesto que dan cuenta de los mandatos culturales del género que atraviesan a las mujeres y, a su vez, son prácticas generizadoras, pues al realizarlas se refuerzan tales mandatos. Como prácticas o tecnologías de género, habría que reflexionar si aquello a lo que las mujeres nombran cuidado y descuido de su cuerpo, hace alusión a la **búsqueda del control y miedo al descontrol** de este.

Asimismo, como parte de esta dimensión se exploró si las participantes habían experimentado algún tipo de experiencia discriminatoria debido a su **tono de piel**. La única que respondió afirmativamente fue Elsa, quien mencionó que su familia la comparaba en peso y color de piel con su hermana constantemente: “a mí me decían que estaba gorda, que estaba prieta, que esto y lo otro, eso también me hizo sentir insegura”. Por su parte, Zoey mencionó que no lo había experimentado, pero **sí sabía que la gente era muy racista**: “No... yo no he visto. Pero sí hay gente que es muy racista. O hay gente que los mexicanos no les caemos bien a los extranjeros o algunas personas no le gustan digamos los... negros”.

Esta exploración partió de la falta de documentación que existe en México sobre el cruce entre **racismo y discapacidad**. Aunque investigaciones como la de Piña Palmera (2015) abordan las experiencias vividas por mujeres indígenas con discapacidad, no hay más

información referente a las distinciones y efectos del tono de piel en población con discapacidad. Por lo indagado en esta investigación, el racismo no es algo que esté cercano o próximo a la experiencia de estas mujeres con discapacidad intelectual y, cuando lo está, genera inseguridad y conflicto en la mujer y su entorno; ejemplificado en la experiencia de Elsa.

### **6.1.3 Prácticas corporales significativas**

Aunque las participantes comparten el marcador de género y discapacidad intelectual, las practicas corporales significativas que compartieron distaban entre sí: Victoria enfatizó en **prácticas de reconocimiento y de cuidado**; Zoey en las **prácticas de búsqueda de la belleza**; Luisa resaltó **prácticas de disfrute** y Elsa aludió en su mayoría a **prácticas deportivas**.

No obstante, al hablar de **prácticas corporales desagradables**, dos de las participantes coincidieron en **experiencias de violencia o abandono**. Por un lado, Elsa señala que experimentó acoso sexual en varios de sus espacios de trabajo; mientras que en el caso de Victoria refirió que de las peores sensaciones experimentadas fue el abandono de su padre cuando era niña.

Como se puede observar, ambas situaciones están relacionadas mayormente con los efectos del género: la cosificación de los cuerpos forma parte de la política sexual que mantiene a los hombres y a la masculinidad en el poder hegemónico, mismo que les otorga el control y uso de los cuerpos en el espacio en el que se encuentren (sea público o privado). Ejemplo de esto, son las prácticas de acoso y violencia sexual que las participantes narraron haber experimentado. De igual forma, es esta misma política que merma la corresponsabilidad en la paternidad y la crianza, como se ejemplifica en el caso de Victoria.

#### **6.1.3.1 Prácticas corporales en búsqueda de la belleza**

Dentro de la historia de Zoey se retratan con mayor nitidez la influencia de la cultura de género en las prácticas corporales que ella realiza, en búsqueda de la belleza. El acercamiento que ha tenido Zoey en el campo escénico ha colocado a su cuerpo en el centro: la importancia de cómo luce, cómo expresa y cómo canta son elementos que la han acompañado desde su adolescencia temprana hasta ahora.

Le agrada que su cuerpo tenga “forma”, y para ello, ha realizado diversas actividades, como dietas, ejercitarse físicamente, así como asistir con un health coach (o entrenador de la salud). Es decir, existe un ideal corporal de belleza a alcanzar, a través de determinadas prácticas corporales, como el ejercicio y realización de dietas (con expertos que las promuevan); para regular, modelar y controlar, en la medida de lo posible, las proporciones, el peso y figura de Zoey.

¿De dónde provienen estos ideales? Una primera respuesta podría venir del género que encarna Zoey. Históricamente, se han establecido ideales de belleza hacia las mujeres. Naomi Wolf (1991) en “El mito de la Belleza”, narra cómo a partir de la producción masiva de imágenes, aproximadamente en 1830, comienzan a aparecer distintos modelos de belleza para que las mujeres lo consumieran y reprodujeran, que con el tiempo constituyó una feminidad mística, naturalizada. Esta feminidad asignó valor a las mujeres en una jerarquía vertical, impuesta culturalmente de acuerdo con parámetros arbitrarios a partir de su físico.

Considerar esta arbitrariedad es de suma importancia, pues Wolf (1991) señala:

Las cualidades que en un periodo determinado representan la belleza en las mujeres son meramente símbolos del comportamiento femenino que en ese periodo se consideran deseables. En realidad, el mito de la belleza siempre está prescribiendo comportamientos y no apariencia (p. 218).

Estos comportamientos forman parte las tecnologías de poder que se mencionaron en los capítulos anteriores. Elsa Muñoz (2014) señalaba cómo tanto discursos como prácticas corporales configuran tecnologías de poder que regulan, controlan y disciplinan a los cuerpos. Lo anterior se refleja en la constante presión de Zoey, aparentemente natural, de bajar de peso y ser delgada, que le conlleva controlar su consumo alimenticio e invertir tiempo y dinero en especialistas y técnicas para alcanzar un peso y figura ideales.

#### **6.1.3.1.1 ¿Un cuerpo bello es sinónimo de salud y bienestar?**

Por otra parte, Zoey realiza una asociación de belleza-salud, al comentar que un cuerpo “con forma”, sin una “panza” abultadamente visible, es un cuerpo saludable. Esta asociación invita a preguntarnos: ¿qué es un cuerpo con forma? ¿qué elementos constituyen un cuerpo deforme? ¿un cuerpo deforme es un cuerpo enfermo? ¿no ser delgado nos coloca de inmediato en la enfermedad? ¿qué sucede con los cuerpos que salen de esta norma?

Recordemos que, por siglos, los cuerpos de las personas en situación de discapacidad han sido disidentes, pues no han cumplido los requisitos para ser leídos como cuerpos *sanos-bellos-saludables*. Por tanto, el modelo médico de la discapacidad tuvo (y mantiene) una injerencia importante al diferenciar qué cuerpos son sanos y capaces, y cuáles no. Estos mismos saberes médicos también han interpelado y colonizado el cuerpo de las mujeres desde el siglo XIX, donde se le han designado diversas patologías debido a la anatomía de sus cuerpos, y así, han determinadas y controladas a partir de su biología, tal como lo expone la antropóloga mexicana Oliva López (2008):

La afirmación de que estaban controladas por su útero propuso una representación emblemática de ellas que no sólo las imposibilitaba para ejercer control sobre su cuerpo, su comportamiento y sus emociones, sino que las colocaba en posición de eternas enfermas (p.157).

En este caso, nuevas tecnologías (como dietas, medicamentos, cirugías plásticas) ejercen diferentes formas de control sobre las mujeres, donde el peso y la belleza establecen la línea entre salud y enfermedad. Al respecto, Mari Luz Esteban (2004) señala que “adelgazar se ha convertido en metáfora del éxito, del bienestar, para las mujeres (y muchos hombres), y engordar en metáfora del fracaso” (p.86). Es decir, ¿a qué espacios y beneficios sociales podemos acceder al encarnar un cuerpo delgado?

#### **6.1.3.1.2 La imagen corporal y sus posibilidades**

Ser delgada y cumplir otros parámetros de belleza nos sitúa como posibles candidatas de selección no sólo en el ámbito sexual-afectivo, sino también en otros espacios como el laboral o el social. Algunos de esos espacios se retratan en la historia de vida de Zoey, como lo es el teatro, el canto o el modelaje. Dentro de estos ámbitos artísticos y escénicos, la imagen corporal es crucial, puesto que a través de ella se reflejan y venden los ideales e identidades esperados y determinados por la sociedad.

Las mujeres que se desenvuelven en estos ámbitos representan un paradigma de la autonomía, éxito social y autodeterminación; ya que, como señala Soley (1995, citado en Esteban, 2004), son mujeres y tienen autonomía y éxito, aunque estos procedan del uso de su cuerpo.

Asimismo, considerando la falta de acceso de las mujeres con discapacidad intelectual a espacios laborales y culturales, que Zoey participe en ellos subvierte esta inaccesibilidad. Es decir: “no se trata de un simple seguimiento de los discursos dominantes, sino que las mujeres (y los hombres) gestionan su imagen negociando al mismo tiempo su lugar en la sociedad” (Esteban, 2004, p. 79).

### **6.1.3.2 Prácticas corporales de disfrute**

Por su parte, el discurso de Luisa nos deja ver el papel fundamental que su cuerpo y su movilidad han tenido, puesto que, a través de prácticas corporales como el baile, se conecta y contacta con los otros. Al respecto, Luz Elena Gallo (2012) señala que:

[Las] prácticas corporales son, ante todo, simbologías corporales, nos hacen comunicar algo, son modos de decir del cuerpo, modos y formas del “uso” del propio cuerpo y se refieren a las disposiciones, disponibilidades y no disposiciones del propio cuerpo. Mediante una práctica corporal, el cuerpo practica formas de la experiencia, porque con el movimiento corporal se expresan modos de ser de la persona (...). Así, las prácticas corporales se convierten en espacios de experimentación y aquel gesto aprendido de la danza pone en relación la percepción, el cuerpo y el saber (p. 826).

Es decir, a través del movimiento de su cuerpo Luisa expresa sus intereses e identidad, en tanto se concibe a sí misma como “alegre y amigüera”; que gusta de convivir con las demás personas a través de experiencias que disfruta como el baile, las fiestas o ir al cine. En ese sentido, manifiesta las diversas formas que ha encontrado (y ha descartado) para compartir(se) con otros, lo que pone en relieve cómo los jóvenes con discapacidad intelectual generan redes de apoyo y comunidad. De igual forma, agrega que le gusta apoyarlos, y las modalidades de este apoyo se reflejan en la escucha y consejos que suele brindarles.

### **6.1.3.3 Prácticas corporales deportivas**

En la historia de vida de Elsa el cuerpo tiene un papel central como medio para sostenerla, pero a su vez, es el objetivo o fin: *prepara a su cuerpo*, para que este *combata*. De acuerdo con Elsa, su cuerpo es su soporte, y si no entrena o come lo necesario sus brazos “no van a estar fuertes, mi cadera no va a estar ágil, y mis piernas no van a poder brincar”.

En palabras de Esteban (2004): “el cuerpo es el elemento principal de este proceso, producto y agente, objeto y sujeto a la vez” (p.22). Es por medio del deporte que Elsa contacta con su



cuerpo nuevamente, pues experiencias pasadas de acoso sexual y la cosificación de su cuerpo en espacios laborales habían originado a una desconexión con lo que sentía y pensaba.

Autores como Pere Molina y Javier Valenciano (2010) consideran que, en el ámbito de la recreación física o el deporte, debería enfocarse la atención no solamente en los efectos de la transformación corporal de quien la ejerce, sino también **en la apreciación de las sensaciones, el disfrute y movimiento del cuerpo** que implican estas prácticas corporales.

Estas prácticas pueden ser emancipadoras, en tanto apelen a promover mayor autonomía y libertad en sus participantes, más allá de los parámetros, usos y cuidados corporales que proponen algunos mensajes publicitarios, modas o “expertos” (Molina y Valenciano, 2010). Lo anterior se refleja en lo relatado por Elsa, sobre cómo **el entrenamiento de su cuerpo para practicar box influyó en la percepción y estima de sí misma**, así como en encontrar un espacio donde no necesitaba de la interlocución de otros para ser escuchada y tomar decisiones.

Pero, así como ejercer estas prácticas corporales y culturales han influido en Elsa, ella a su vez tensiona e influye en los discursos y prácticas hegemónicas en el contexto en donde se desenvuelve. Su cuerpo no cumple con los rasgos o características definidas socialmente como femeninas, lo que evidencia cómo **el género es dinámico y se construye y performa arbitrariamente** (Butler, 1990).

Al respecto, Lynda Johns (1996, citada en Esteban, 2004) comenta que cuando las mujeres practican actividades deportivas de competición que transforman sus cuerpos a rasgos mayormente masculinos, sus cuerpos son transgresores: “Los cuerpos musculados son transgresores, contranatura, difíciles de aceptar culturalmente, y que constituyen espacios de ruptura de dicotomías (naturaleza/cultura, cuerpo/mente, sexo/género), espacios de resistencia, y demuestra que estas fronteras culturales son permeables, cambiantes, eliminables” (pp.161-162)

¿Qué implica que estos cuerpos sean contranatura? Quizás, que contrastan *la naturaleza* atribuida al género, y ponen en duda el esencialismo implicado en *ser mujer o ser hombre*, de modo que **pertenecer a lo considerado femenino o masculino no está vinculado**

**exclusivamente con lo que se es, sino a lo que se hace**, con la reiteración de determinadas prácticas corporales (Esteban, 2004).

Elsa también percibe cómo su participación en el deporte se aleja de lo esperado y atribuido a las mujeres, puesto que, de acuerdo con su experiencia, se esperan características de fineza y seriedad. Sin embargo, considera que una mujer esté en esos espacios dominados mayormente por hombres es un elemento que le brinda fortaleza, que la empodera. Lo anterior nos muestra dos argumentos interesantes: **cómo a través de determinadas prácticas o haceres, se transgrede lo culturalmente asociado a lo femenino o masculino;** y al mismo tiempo, resulta importante cuestionar **por qué determinadas actividades asociadas a lo masculino son consideradas como fuente de poder** y, por qué las cualidades atribuidas a la feminidad son concebidas de forma contraria.

Esta última interrogante es retomada por la investigadora García-Santesmases (2017), quien considera que las atribuciones de feminidad y masculinidad también son atravesadas por el cuerpo:

Mientras la feminidad se basa en la capacidad de control del propio cuerpo, la masculinidad reside en el control del cuerpo de los otros, de los “cuerpos otros”. Masculinidad y feminidad, por tanto, requieren de una *hexis* corporal concreta, y unas facultades mentales, intelectuales y sensoriales determinadas (p.167).

En ese sentido, García-Santesmases (2017) considera que la discapacidad intelectual y sensorial abre nuevas alternativas para reflexionar sobre la performatividad del género y las posibilidades de subvertirlo. Esto se observa en la historia de vida de Elsa, puesto que este poder y fortaleza son ejemplos para ella que afirman que lucha también fuera del ring. En diversos escenarios ella reproduce, pero también tensa y contrarresta los estereotipos de género.

Ella mantiene distintos encuentros y desencuentros con su familia, docentes, amigos y colegas de trabajos que se enlazan con la ignorancia, el machismo, el capacitismo, y la discriminación. Aquí resuenan sus palabras, cuando se describe como: “luchona (...) soy entrona y (...) no me voy a dejar de nadie... demostraré que puedo hacer las cosas (...) como mujer sé ser yo, sé lo que quiero y (...) voy a luchar por él”.

#### 6.1.4 Cuidados del cuerpo

Las cuatro mujeres relatan que aprendieron que debían valorar, querer y cuidar a su cuerpo, pero cada una concebía a este cuidado de formas diferentes, y lo manifestaba corporalmente de acuerdo con esta concepción. Mientras que, para Victoria, Elsa y Zoey **el cuidado estaba ligado a lo sano**: comer saludable, pero también de considerar que a través de mover y ejercitar su cuerpo cuidaban de él; para Luisa el cuidado implicaba cuidar de su piel y usar ropa cómoda.

Resulta relevante cómo a través de su historia Luisa se refleja la forma que tiene de reconocerse: mirándose al espejo. Sin embargo, esta acción ha cambiado con el paso del tiempo. Aunque comparte en su relato que para ella el cuerpo es “algo que a ti te gusta expresar de ti misma (...) es algo muy valioso de ti, (...) que normalmente te cuidas tu misma”, señala que la forma de cuidar su cuerpo se ha transformado. Mientras con anterioridad lo cuidaba escogiendo la ropa que vestiría, lo que le generaba bienestar; ahora mirarse al espejo no le satisface e incluso, le desagrada, considerando que **su cuerpo es “una cosa” o compañía que le desagrada**. Refiere que la razón es **debido a que su rostro luce maltratado, menos blanco y atractivo**; a comparación de cómo lucía unos años atrás.

Por lo anterior, se podría preguntar ¿desde qué esquemas perceptivos parte Luisa para considerar estas cualidades en ella sumamente desagradables? Para la investigadora Olga Sabido (2016) **los esquemas de percepción** (entendidos como las *tendencias a percibir*) son sociales y están diferenciados socialmente, ya sea a través del género, la edad, condición social, lugar de procedencia, entre otros.

En ese sentido, tanto **el género como la edad** de Luisa podrían ser los primeros elementos que median su percepción. Por un lado, los mandatos de género imponen diversos estándares de belleza a las mujeres y sus cuerpos, que deben lucir determinada textura y tono de piel para alcanzar este ideal. Luisa mencionaba que le desagradaba que su rostro ya no fuera *blanquito*, “sin granitos” como antes. Así, una piel no blanca y no lisa (sin la textura proveniente del acné o la edad) no es considerada atractiva. Esto se funda a su vez en lo racial, pues el constructo de la belleza parte desde una mirada occidental, que asocia lo blanco con lo bello.

Por otra parte, se encuentra presente el elemento de la edad. Luisa compartía que antes sí se miraba en el espejo, pero después comenzó a sentir malestar porque su rostro. Ya no tenía el aspecto de antes. La edad está estrechamente relacionada con los estereotipos de género, debido a que en los estándares de belleza se refuerza socialmente la premisa que las mujeres deben ser (o lucir) jóvenes todo el tiempo para ser consideradas atractivas. Elementos que reflejen madurez corporal, como arrugas, paño, inflamación del rostro (como el acné), canas, entre otros, serán señalados y juzgados socialmente.

Desde una perspectiva sociológica, **la percepción no sólo es una experiencia corporal** (desde que Luisa mira y toca su rostro), sino también **es una experiencia significativa** (lo que mira no le hace sentido con cómo se supone que su rostro debería lucir) y **afectiva** (percibirse ahora le genera desagrado y aversión).

Olga Sabido (2016) señala que estos esquemas de percepción son aprendidos, pues son el resultado de un aprendizaje que se habitúa y familiariza con determinadas formas de percibir, y reaccionar con extrañeza ante otras. Así, aunque la percepción es individual, **el sentido que se le dé está mediado culturalmente**, por lo que también le confiere un carácter social (2016).

Esto podría estar ligado con cómo la cultura de género influye en cómo las participantes hablaban del descuido de sus cuerpos: Zoey y Elsa planteaban que debido a la pandemia, y que no podían salir de sus casas, no se habían ejercitado ni comido saludablemente, no obstante, ambas vivían esta situación de diferente forma: Zoey con **malestar y desagrado**, pues no le gustaba cómo lucía su cuerpo; mientras que Elsa argumentaba que aunque tuviera “kilos de más”, no le generaba desanimo o decepción hacia sí misma, pues el respeto y estima seguían presentes.

Es decir, la descripción que con anterioridad habían brindado sobre sus cuerpos está estrechamente ligada con cómo conciben el cuidado y las prácticas corporales que lo conforman. ¿Qué implica que las mujeres ligen el cuidado del cuerpo con un peso delgado y la alimentación? Si en estas preguntas se las realizara a hombres, ¿brindarían la misma respuesta?

Por otro lado, aunque cabe distinguir que la búsqueda de una alimentación saludable y de ejercitar el cuerpo son prácticas válidas para relacionarnos y conectar con él, ¿qué nos dice que el subir de peso implica malestar y desagrado por él? Como se mencionó en el apartado de *descripción del cuerpo*, la salud ha sido asociada con la belleza, por lo que las prácticas del cuidado del cuerpo en mujeres están, de igual forma, ligadas con la cultura de la belleza.

No obstante, aunque las cuatro participantes mencionan el cuidado del cuerpo en distintas ocasiones, **la historia de vida que se centra mayormente en el tema es la de Victoria.** Cuando habla del cuerpo, menciona que es algo que se debe cuidar. Y ella se nombra a sí misma como *cuidadora*, es decir, cuida *cuerpos*, ya sean bebés, niños o animales de compañía. Pero ¿qué significa cuidar? ¿qué cuerpos suelen cuidar de otros?

Tal vez la escritora Alejandra Eme (2019) en su obra “Su cuerpo dejarán” que visibiliza el trabajo de cuidados que brindan las mujeres, podría responder, *¿de qué hablamos cuando hablamos de cuidar?:*

De defender. No: de vigilar. O quizá de preservar, de proteger, de resguardar, de asegurar, de observar, de verificar, de regular, de amar, sí, de amar, y de desconfiar también porque se cuida lo que está en riesgo de no permanecer. Se cuida lo frágil, lo débil o imperfecto: lo importante, lo valioso, aquello que no concebimos perder. Hay cuidadores de niños, de ancianos, de enfermos, de presos, de casas y de mascotas, porque el cuidado es una hidra de muchas cabezas y a cada cual corresponde una actitud distinta, oscilante entre la ternura y la crueldad, según el caso. El tema es cómo y desde dónde se cuida, si desde la angustia, desde la sospecha, desde el odio o desde la generosidad. Si se establece una jerarquía o una horizontalidad. Si se disfruta o se sufre (p. 28).

Para Victoria, el cuidado comenzó desde la obligación. O faltaba a la escuela y cuidaba a su sobrino, o no había nadie que pudiera cuidar al recién nacido. Recuerda que su mamá le marcaba constantemente, desde el trabajo, para saber cómo estaba el bebé; lo que responde a la pregunta sobre quién suele cuidar a los otros: las mujeres. Ya seas la hermana menor o la abuela, el cuidado brindado por las mujeres es intergeneracional y no respeta edad o condición de vida.

#### **6.1.4.1 El trabajo de cuidados es feminizado**

De acuerdo con cifras de OXFAM (2020), las mujeres realizan más de tres cuartas partes del trabajo de cuidados no remunerados a nivel global. Define como el trabajo de cuidados como aquel necesario para satisfacer las necesidades cotidianas, como cocinar; limpiar; atender física y emocionalmente a las y los niños, personas mayores, enfermas o con discapacidad, entre otros; sea remunerado o no. Así, al añadir el sustantivo *trabajo*, se reconocen el tiempo, energía, y recursos materiales y financieros implicados en el cuidado.

Afirma en México la mayoría de las mujeres jóvenes y adultas son quienes cargan con ese trabajo de forma gratuita, precaria e invisible; lo que genera desigualdad entre hombres y mujeres debido a que la organización social de la provisión de cuidados impide a millones de mujeres acceder a educación, salud, empleo, así como participación política y contextos de disfrute y plenitud (OXFAM, 2020).

Que el cuidado recaiga en mujeres—como en Victoria y su madre—se apoya en una división sexual de trabajo, donde en un sistema patriarcal, los estereotipos de género conciben que las mujeres “poseen” características natas que las hacen aptas para el trabajo doméstico y de cuidado; así como de las actividades pertenecientes al hogar y al espacio “privado”.

No obstante, estos roles de género no sólo se observan en los espacios micro sociales, sino también se producen y reproducen a nivel meso y macrosocial (OXFAM, 2020). Victoria ha trasladado este trabajo de cuidados fuera de su entorno familiar o el espacio privado y se han reproducido también en lo público, como en su espacio laboral y académico; pero de forma remunerada. A nivel macro, cabría preguntarse cuáles son los mecanismos con los que el Estado ha regulado y brindado (u omitido) la provisión del trabajo de cuidados en la localidad de Victoria, así como a nivel regional y estatal.

#### **6.1.4.2 ¿A qué cuerpos hay que cuidar?**

Otro aspecto para considerar en el tema de cuidados es quién suele recibirlos. Es decir, *¿a quién se les considera como receptores de cuidado?* Tanto Alejandra Eme como Victoria mencionan que se cuida a aquellos considerados como vulnerables, susceptibles o frágiles. Esta última señala en su historia cómo las personas perciben a las personas con discapacidad

como alguien frágil, que no puede tomar decisiones por sí misma, y que no sabe diferenciar qué es lo mejor para sí.

Lo anterior es nombrado por la investigadora María López (2008) como un *estereotipo de dependencia* que recae en las personas con discapacidad, sobre todo en las mujeres. Sin embargo, la autora recalca una notable distinción: “no obstante, aunque unos estudios muestren que, con frecuencia, las mujeres con discapacidad han internalizado estas creencias o “mitos”, otros también reflejan la oposición y la rebeldía de estas mujeres frente a tales expectativas sociales” (p.29). Que Victoria tenga discapacidad y cuide, subvierte la creencia de que las personas con discapacidad son a quienes hay que cuidar, que son las receptoras del cuidado.

Mismo cuidado que, cuando es recibido por Victoria, puede sentirlo como sobreprotector. En ese sentido, ella narra que en diversas ocasiones no deseaba compartir con su familia que había vivido algún percance o acoso sexual en la calle, pues significaba que ya no podría salir sin ser acompañada por sus padres. Al respecto, López (2008) menciona que este “paternalismo sobreprotector” podría obstaculizar que las mujeres con discapacidad construyan otras relaciones sociales fuera de la familia:

En el caso de la familia de procedencia de la mujer parece ser que el paternalismo sobreprotector, unido a la resistencia a perder los lazos de vinculación, interfieren obstaculizando a la relación social. Los padres, y particularmente las madres, no quieren dejar a las hijas que han cuidado y protegido por mucho tiempo (p. 31).

#### **6.1.4.3 ¿A quiénes se responsabiliza por la ausencia de cuidado?**

Es decir, el cuidado que se procura a sí misma debe ser cauteloso, pues un descuido podría hacerla responsable de las acciones de quien decidió agredirla. El género y la discapacidad se interceptan, pues en ambas categorías existe la tendencia de responsabilizar a las personas—por ser mujeres, o por vivir en situación de discapacidad— de la discriminaciones o violencias que viven. Desde no cumplir las expectativas estéticas o académicas; por una parte, se responsabiliza a las mujeres por no tener una corporeidad delgada; o a las personas con discapacidad intelectual por no desempeñar un rápido aprendizaje y alto rendimiento académico.

Esta cautela en el autocuidado es descrita por Alejandra Eme (2019) como el *miedo al descuido*: “cuidas tu figura, tus palabras, tus relaciones, pero siempre con un componente de miedo que no sabes cómo evitar; miedo a que todo se venga abajo por una distracción, un punto ciego: un descuido.” (p. 28).

Un descuido reclamado por otra persona fue el haberse enfocado en su trabajo, y “desenfocado” en su relación afectiva. Así, se le responsabilizó a ella por la infidelidad cometida por su pareja, lo que refleja cómo las mujeres deben cuidar que sus metas no interfieran con lo que otros necesitan de ellas; como su atención, energía, cuidado y afectos priorizados para alguien externo a ellas.

Lo que Marcela Lagarde (1990) llamaría el *ser-para-otros*, es decir, cómo se exige implícita y explícitamente que las mujeres estén invadidas por los deseos, prioridades y necesidades de los demás. En palabras de Victoria, cuando una mujer se acerca a sus metas esta voz externa afirma: “no lo quiero permitir, de que ella logre sus cosas, porque me está dejando atrás a mí”.

No obstante, Victoria comparte en distintas partes de su relato cómo ha dejado descentrados algunos comentarios, deseos y necesidades de otros, para centrar su voz, deseo y autonomía: desde no dejar que nadie tocara su cuerpo sin su consentimiento; hasta reconocer sus emociones, metas y deseos y movilizarse en función de ellos; así como establecer distancia de personas que la transgreden o limitan, ya sean vínculos afectivos, de amistad o inclusive, de su familia. Así, esta transformación va de *ser-para-otros*, a *ser-para-sí* y *vivir-con-otros* (Lagarde, 1990).

### **6.1.5 Percepción social de su cuerpo**

Al hablar de su cuerpo, las participantes aludieron al rol que representa **el rostro** en su experiencia corporeizada. Luisa, Elsa y Zoey reconocen el rostro como una parte de su identidad: la discapacidad. Esto coincide con lo abordado por Alba Pons (2018) quién afirma que el rostro juega un papel principal en la presentación social y la identidad.

Así, Luisa lo ilustra cuando menciona que: “normalmente la gente no sabe (...) [que] la discapacidad normalmente la tenemos en la cabeza”. Para Elsa y Zoey, su rostro no delata que son personas en situación de discapacidad intelectual como sucede en otras condiciones



como el síndrome de Down; por lo que no saben **cómo la gente reaccionará** al mencionar en la conversación que tienen discapacidad.

Para David Le Breton (2010) la valoración ambivalente del rostro es crucial para que el otro sea **inteligible** (humano, normal) o **abyecto** (citado en Maldonado, 2017b). Es decir, la forma en cómo los otros las miraban, impactaba en si decidían o no compartir esta identidad, pues podían transitar de lo reconocible a lo abyecto. Esto también está ligado al binomio inclusión-exclusión, pues implica el riesgo de ser incluido o excluido de acuerdo con lo que determine el otro. Este intercambio y deliberación, entre el sujeto “uno” y la persona con discapacidad podría ser retratado por Adrián Scribano (2007):

En una primera lectura la expresión es muy clara. Existe un triple juego: el ser mirado, el mirar y el saberse mirado—el portar cara, el mirar(le) la cara de y el me están mirando la cara—que se ancla en la condena y “auto-condena” de “tener cara de” como la naturalización de transgredir “espacios”. En la segunda lectura, el rostro como causa y el rostro como “efecto” de la incorporación (p.127).

Al situarlos en lo abyecto, se confirma el estigma de la discapacidad como sinónimo de enfermedad o peligro, pues se aprecian como impredecibles y fuera de control. Las cuatro mujeres participantes afirmaron esto al narrar cómo han escuchado a personas sin discapacidad describirlas como agresivas o enfermas. Es decir, este **cuerpo “incontrolado” e “incontrolable”** no cumple con las funciones típicamente requeridas por los códigos de comportamiento social aceptable, pues pueden perturbar los rituales de comunicación que sostienen los intercambios o interacciones sociales (Garland, 1997).

Por tanto, se detienen a considerar si quieren o no compartir su condición en las primeras interacciones con los otros, lo que a veces lleva al **passing** como persona sin discapacidad o en otras tantas, a reconocerse como personas con discapacidad intelectual. Así, existe un **manejo del estigma**, incluso en el momento en que se pone en escena la discapacidad, puesto que existen expectativas de lo que es la discapacidad por su interlocutor, y **es la persona con discapacidad intelectual quién informa o confronta las expectativas del otro** con su propia experiencia de la condición (Ruíz, 2019).

Es decir, no sólo existen los estigmas o barreras sociales que sitúan a las personas con discapacidad en ciertas categorías o espacios, y estos lo reciben de forma pasiva; sino que

**ellos co-construyen el significado y la experiencia de la discapacidad.** Al respecto, Juan Ruíz (2019) refiere que:

Considerar que el cuerpo de las personas que viven con discapacidad representa cuerpos objetos, es decir que son receptores de significados y de condiciones sociales, desconoce la realidad que presenta esta dimensión de la discapacidad: las personas que viven con esta poseen cuerpos sujetos, grandes capacidades de negociación, incorporación y adaptación de las condiciones sociales (p. 44).

## 6.2 Generización

De acuerdo con Marcela Lagarde (1990) la condición de la mujer es:

Una creación histórica, cuyo contenido es el conjunto de circunstancias, cualidades y características esenciales que definen a la mujer como ser social y cultural genérico: ser de y para otros. La condición de las mujeres es histórico en tanto que es diferente a lo natural. Es opuesta a la llamada naturaleza femenina (p. 58)

Es decir, lo que implica **ser mujer** ha sido construido social y culturalmente, por lo que depende del contexto y el momento histórico su definición. Así, no es una cualidad natural o ahistórica, por lo que las cualidades y características que la definen, dadas desde lo cultural, la conciben como alguien **que da y es para otros** por su naturaleza, negando así su construcción y contexto.

### 6.2.1 Significado de ser mujer

Al preguntarte a las participantes, qué es ser mujer para ellas, sus respuestas fueron variadas, pero con algunas similitudes. Para Victoria, Zoey y Elsa, **ser mujer es un verbo: demostrarse, tener y quererse**. Mientras que Victoria menciona que “ser mujer es demostrarse a sí misma que puede lograr algo, al igual que los hombres”, Zoey afirma que es “tener retos, porque muchas veces los hombres ven un cuerpo bonito y quieren aprovecharse de nosotras”, y Elsa, por su parte, señala que ser mujer es “quererte, el valorarte, el respetarte (...) no guiarte por las apariencias, o sea que no digas ‘ella es más delgada que yo’, quererte como tú eres”.

Es interesante que, en su definición, **el ser mujer es en tanto la relación o comparación con otro**. Es mujer en tanto que puede *hacer* al igual que un hombre, pero también implica tener retos al defenderse de este. Asimismo, es mujer en cuanto acepta y se reconoce como es, distinta a otras mujeres. Aunque su definición de ser mujer existe una comparación latente con otros, las tres responden y subvierten los parámetros que la sociedad les ha impuesto sobre a) no poder hacer lo mismo que un hombre; b) sus cuerpos son objetos pasivos del deseo masculino; y c) deben ser delgadas en función de tener valor y estima propios, y de los otros.

Por su parte, Luisa considera que ser mujer es “salir como normalmente somos siempre, de divertirnos, de baile y baile y todo, pero ya es el tiempo que tú te des a ti misma”. Su definición está relacionada con el tiempo, pero sobre todo con disfrutar aquellas actividades que le gustan. Junto con su definición, llama la atención que la concepción de las cuatro participantes sobre qué es **ser mujer no está basada en estereotipos o roles de género** típicamente asociados a las mujeres.

Considerando que históricamente el significado de ser mujer ha implicado elementos que forman parte de una feminidad hegemónica, desde el ser-y-estar para otros relatado por Marcela Lagarde, que compromete los deseos, actividades y vidas de las mujeres, ¿cómo fue que las participantes significaron el ser mujer desde la resistencia a la hegemonía?

Desde hablar de los retos y oportunidades que tienen en comparación con los hombres, hasta las expectativas que estos han tenido sobre cómo deben lucir sus cuerpos y lo que ellos pueden hacer con ellos; nos puede hablar sobre cómo los diversos obstáculos, desigualdades y violencias que han vivido influyeron en cómo se percibían cómo mujeres, pero que **al definirse desde la resistencia** se oponen a que estas prácticas las definan a ellas, a sus decisiones y a sus cuerpos.

En ese sentido, esta concepción rompe con las ficciones reiteradas que mantienen los sistemas normativos que dictan qué y cómo deben ser la mujer; abriendo así el panorama y **demonstrando que hay más de una forma de serlo**; puesto como menciona Zoey “ser mujer (...) depende de cada quién, pero yo creo que hay muchas que dicen: “Ay, no, quiero ser de las que trabajan” o “ay, no, yo quiero ser de las que tenga hijos y se queden al cuidado de la casa” y hay otras a las que les gusta hacer ambas cosas”.

### 6.2.2 Aprendizajes sobre ser mujer

En este apartado, las respuestas coincidieron y divergieron en las cuatro participantes. Mientras que Zoey y Victoria coincidieron que ser mujer lo aprendieron a través de presenciar cómo sus madres eran, pero, sobre todo, por cómo trabajaban en circunstancias complicadas, con sus padres ausentes y sin otros apoyos presentes. Esto brinda sentido sobre el apartado anterior, cuando ambas significaban el ser mujer “es demostrarse a sí misma que puede lograr algo, al igual que los hombres. Que puede conseguir algo, poniéndose un objetivo y tratándolo de conseguir, más que nada. Que también pueden trabajar las mujeres al igual que los hombres” o “Ser mujer es tener ... yo creo que todas tenemos retos (...) porque a algunas nos gusta trabajar y muchos hombres todavía no las dejan”.

Es decir, **aprendieron a ser mujeres de acuerdo con la referencia que tenían de la mujer más próxima a ellas: sus madres** y el afrontamiento a las desigualdades y barreras que realizaron para sacar adelante a sus familias, pues la responsabilidad de la crianza sólo dependió de ellas. Cabría preguntarse ¿qué alternativas existen para las madres solteras y trabajadoras, como lo fueron las madres de Victoria y Zoey? ¿cuáles son los efectos de la ausencia de los hombres en la crianza y cuidado de los hijos con discapacidad intelectual? Y, ¿cómo lo anterior abona a la desigualdad y la reproducción de los roles de género; debido a la ausencia de mecanismos y alternativas para que el trabajo de cuidados no recaiga exclusivamente en las mujeres?

Cuando las participantes definen a las mujeres como aquellas que también pueden estudiar y trabajar, y alcanzar sus metas, “al igual que los hombres”, se reflejan los obstáculos que viven día a día las mujeres para acceder y ser reconocidas en diferentes espacios en igualdad de condiciones que los hombres. Y aunque las mujeres accedan a estos escenarios, su carga de trabajo se duplica o triplica con lo invertido en los cuidados domésticos y de crianza.

Por su parte, Elsa y Luisa mencionaron que aprendieron a ser mujeres de otras fuentes: **centro para jóvenes de la disidencia sexual y la televisión**. En un primer momento, salta la atención cómo ambas fuentes contrastan entre sí: mientras el centro apuesta por el reconocimiento de la disidencia en la orientación sexual, y por tanto en la identidad de los jóvenes; la televisión usualmente refuerza estereotipos de género y naturaliza las masculinidades y feminidades hegemónicas.

No obstante, rescato que ambas describieron que estas fuentes les brindaron lo mismo: sentirse acompañadas cuando lo necesitaban. Mientras Elsa lo refiere respecto al reconocimiento de su orientación sexual, Luisa comparte que en su niñez y adolescencia carecía de amigos, por lo que la televisión fue un referente y acompañante para ella.

Esto nos puede revelar lo significativas que son las **redes de apoyo y el acompañamiento** para las personas con discapacidad, pues estas abonan a co-construir cómo se perciben y definen, además de **influir en la forma en cómo aprenden—y desaprenden—el género y su performance.**

### 6.2.2.1 El papel del ritual de XV años

Un aspecto importante dentro de la exploración de la corporeidad y el género fue su relación con el **tiempo**. Pareciera que el cuerpo pasa por distintas señales y rituales que dan aviso de cambios, sobre todo, de pasar de ser **niñas a mujeres**.

En ese sentido, la transición de niñas a mujeres por Victoria y Luisa estuvo delimitado por la experiencia (o ausencia de ella) de la celebración de XV años. Ellas mencionan cómo la celebración de sus XV años fue como un sueño, que en el caso de Luisa no se cumplió, de acuerdo con ella, por la ausencia de amigos. Por su parte, Zoey menciona que esta transición, de niña a mujer, está dada a partir de que los cambios del cuerpo que le permiten **ser madre**.

Es interesante cómo ambas perspectivas sobre su transformación corporal están mediadas por lo que es “ser mujer”. ¿En qué se diferencia entonces una niña a una mujer? ¿Qué implica ser mujer en estas dos prácticas? En primer lugar, el **festejo de XV años** en algunas partes de Latinoamérica, incluido México, es un ritual de paso para jóvenes adolescentes, en donde se celebra su transición de la niñez a la adultez. De acuerdo con Arnold Van Gennep (1981, citado en Favier, 2011) los rituales de paso se caracterizan por tres etapas: la separación de la persona de su grupo de referencia—en este caso, la niñez—; en la segunda etapa sucede el ritual en sí, al margen de la sociedad y en presencia de otras personas que se encargan de iniciarla en el nuevo estatus social; y finalmente, sucede su integración.

Dentro de este ritual, existen varios momentos clave: los vals que deberá bailar la joven que simbolizan la despedida o separación de su niñez (vals de presentación, último juguete y

coronación); así como los bailes posteriores en donde se ejecutan una serie de coreografías donde comúnmente las letras, ritmos, coreografías y prensas hacen alusión a la sensualidad. En el primer tipo de baile, la joven está acompañada de su familia y culmina el vals con el baile con un representante masculino de esta; en el segundo baile, hay otros hombres (de su edad, generalmente) que la pretenden o acompañan, según el parentesco con la quinceañera (Favier, 2011).

Es decir, para esta **transición de niña a mujer**, se requiere de los otros: su invitación, aprobación, acompañamiento, cuidado o deseo. Leonora Favier retrata que en la fiesta de XV años “la joven ha entrado a la sociedad de las mujeres. Un mundo que antes le era inaccesible y que a través de su fiesta demostrará merecerlo” (2011, p.60).

Dicho lo anterior, aunque esta práctica responde a estereotipos de género que oprimen a las mujeres ¿qué implica que las mujeres con discapacidad, a quienes comúnmente se les infantiliza eternamente, accedan a estas prácticas y rituales culturales que reconocen a las mujeres como adultas?

Rosemarie Garland (1997) responde: “Las mujeres discapacitadas a veces deben defenderse de la evaluación de sus cuerpos no aptos para la maternidad, o de ser objetos infantilizados que reciben la virtud de otros” (p. 26). Así, al identificarse y referirse a sí mismas como mujeres adultas, **subvierten las expectativas capacitistas** que las sitúan constantemente entre la asexualidad e infantilización.

### **6.2.3 Experiencias significativas sobre ser mujer**

Respecto a este apartado, cabe señalar que fue difícil determinar qué experiencias habían sido significativas para las participantes respecto a su experiencia como mujeres. Por tanto, el criterio utilizado fue la repetición o constante aparición de esta experiencia a lo largo de su relato.

Para Zoey y Victoria, las experiencias se enfocan en **la maternidad y los cuidados**. Para Luisa y Elsa, las experiencias retomaban más actividades concretas, como el bailar y el deporte, pues ambas aludieron al disfrute y la libertad de mover sus cuerpos, pero de distinta forma; pues si bien Luisa a través del movimiento corporal decide con quién compartir

afectos, en el segundo caso, Elsa, a través del movimiento, luchó por que se le permitiera boxear contra otros contrincantes, sin verse coaccionada por ser mujer.

En ese sentido, como las prácticas corporales relacionadas con los cuidados, el deporte y el disfrute han sido desarrolladas en apartados anteriores, me enfocaré en aquella que no ha sido mencionada hasta ahora: la maternidad.

En primer lugar, tanto en la maternidad como en el matrimonio, se obtiene el título de ser mujer a partir de las necesidades y deseos del otro. Así, Marcela Lagarde (1990) señalaba que en “la legitimidad de las mujeres se determina a partir de las relaciones y lo que procura en estas: “la mujer no es ciudadana sino una ciudadana que materniza en su doble rol como madre y como esposa-hija: la mujer no es, sino es hija, o esposa, o madre”.

Para Zoey, tener hijos es un ideal que la acompañó y se formó desde la infancia, a través de juegos infantiles y programas que centraban la atención en la maternidad, y los roles de género que la incentivan.

Este ideal impacta en cómo se concibe y define como mujer, pues considera que ella es una mujer “de las que se dedica a cuidar a los hijos”. Esto se enlaza con lo afirmado por Aurora Genovés (2002, citada en López, 2008), quien asevera que las mujeres suelen considerarse más como esposas o madres, o ambos roles a la vez, que como sujetos individuales.

Cuando se le preguntó cuándo supo que quería tener hijos, menciona que desde “chiquita”, cuando “jugaba a la mamá y al papá” con sus muñecas. Incluso recuerda haber visto en su niñez programas de parto, que alimentaron este deseo. Para Victoria, ser madre está muy relacionado con brindar cuidados, acto que comenzó a realizar a la edad de 13 años, al cuidar de su sobrino. Menciona que desde ese momento le nació “como el amor de tener un bebé o un hijo mío”.

Lo anterior, refleja el panorama al que están expuestas las mujeres a temprana edad: **cuidar de los otros como un imperativo**, ya sea por la situación familiar o por recreación. Este cuidado que comenzó desde la niñez se fomentó hasta la vida adulta, y se convirtió un elemento importante de su proyecto de vida:

La pequeña niña juega a que es madre, juega a las muñecas, a la casita, a la doctora, cuida, protege, sana, se despoja de todo para dar cabida a

los otros, en sí misma: en su tiempo, en sus actividades, en su territorio, en sus afectos, en sus intereses y en sus necesidades: el proceso es tan exitoso que los otros, como contenido de vida se convierten desde los primeros años de vida de las mujeres en una necesidad que requiere ser satisfecha de manera permanente, cotidiana, a lo largo de toda su vida (Lagarde, 1990, p. 297).

Este imperativo es reforzado a lo largo de su vida también por otras personas, ya sean familiares, amigos o personal de salud. Mientras que a Victoria su mamá le decía: “tú vas a querer tener un hijo, tú vas a querer formar una familia”; Elsa mencionaba que su mamá “quería que yo formara una familia con un hombre, y que ella me veía con hijos, y me veía un futuro”, aunque Elsa insistiera que ese no era un futuro para ella; y Zoey, por su parte, recordaba que al ir al médico éste le indicaba que: “tú si vas a poder tener bebés, no veo ningún problema para que los tengas”.

Al explorar cómo imaginaban su maternidad, Zoey y Victoria señalaron que apoyarían constantemente a sus hijos, pero el **estilo de crianza** difirió en ambas: mientras Zoey señalaba que sería: “sí consentidora pero también poniéndoles sus ‘estates’, o sea sus altos a los niños, desde que estén chiquitos, porque si no (...) luego ya no te obedecen”; para Victoria su estilo de crianza, de acuerdo con sus palabras sería cariñosa, e intentaría no llamarle la atención o regañarlo: “yo tengo otra expectativa, como de tratar de hablar con él y decirle que tiene que entender o algo así. A lo que, regañándole, pegándole o así, no es mi forma para educarlo”.

Lo anterior es debido a cómo ella experimentó la propia crianza de sus padres, en especial de su madre:

Mi mamá cuando todavía no sabía que yo tenía discapacidad, sí me gritaba y me decía ‘No pues tienes que aprender a hacer esto, ponte a escribir lo de la tarea, ponte a hacer las vocales’ o así y yo pues como que no entendía bien las cosas, más que nada. Entonces es por eso el tema de que no necesitamos pegarles o gritarle a alguien para que aprendan las cosas, aunque sean niños pueden entender las cosas



No obstante, aunque desde el feminismo la maternidad es considerada una forma de opresión que ha subyugado a las mujeres por siglos; para las mujeres con discapacidad puede ser una manera de cuestionar y subvertir la asexualidad que se les ha imputado:

Para las mujeres con discapacidad puede ser positivo el acceder a ciertos elementos estereotipados del rol de género femenino, ya que así pueden reivindicar su derecho a ser consideradas “mujeres” y a desarrollar una identidad de género que históricamente se les ha negado (...) reclamar para sí elementos identitarios femeninos puede significar una estrategia empoderante, a pesar de que tales elementos hayan sido considerados opresores desde el punto de vista feminista (Viñuela, 2009; citado en Olivares, 2012, p. 73).

Finalmente, aunque Zoey, Elsa y Victoria hicieron alusión sobre la maternidad en su historia de vida, Luisa nunca la menciona en su historia y Elsa reafirmo continuamente que no deseaba ser madre, y que su idea de familia era estar con su novia y sus mascotas. Este escenario se contrapone con los mandatos de la heterosexualidad obligatoria y el género, pues desmantela el ideario de la mujer siendo heterosexual, y madre *por naturaleza*.

No obstante, aunque Elsa no desea desempeñar este mandato, sí realiza **labores de cuidados** con los miembros más infantes de su familia, al igual que lo hizo en su momento Victoria. Es decir, el trabajo de cuidados sigue recayendo como una labor de las mujeres, basados en estereotipos de género que las colocan como cuidadoras, protectoras, empáticas, al servicio del otro, sin importar la edad o condición de esta. De esta forma, niñas y mujeres se desenvuelven como las principales responsables del hogar y de sus integrantes.

Aunque el cuidado es indispensable para la reproducción de la sociedad y la **sostenibilidad de la vida**, es importante que se garantice desde lo colectivo, comenzando con el Estado. Así, se cambia su connotación al nombrarlo **cuidado social**, pues es necesaria la corresponsabilidad entre estado, familias, sector privado y sociedad civil para co-construir una organización del cuidado más justa e igualitaria (OXFAM, 2020).

#### **6.2.4 Expectativas sobre ser mujer**

En una primera revisión de este apartado, las expectativas que las participantes tenían sobre ser mujer revelaron cómo el papel de los cuidados y la maternidad se encuentran enraizados

en la cultura, pues desde temprana edad estuvieron expuestas a mandatos de género que les solicitaron un trabajo de cuidados, así como un deseo de matinar.

Este fue el caso de Zoey y Victoria que, a través de discursos provenientes de familia cercana, como sus madres o desde instituciones de salud, como médicos, fueron creando aspiraciones, anhelos y mandatos alrededor de cuidar de otros, comenzando desde su niñez y aspirando continuar en su adultez. Es decir, aquellas expectativas externas que personas cercanas a ellas e instituciones de salud albergaban sobre qué deberían de hacer o ser las participantes, fueron tornándose en expectativas propias de ambas mujeres.

Mientras Victoria relata: “Yo sí quiero ser mamá, en algún futuro quiero serlo, porque no me pienso quedar yo sola, y así, pues sí quiero ser mamá”; Zoey menciona que: “Yo digo que [soy] de las que se dedica cuidar a los hijos (...)”. Así, ambas reiteran cómo esta expectativa que otros tenían de ellas, incluso cuando eran niñas, se convirtió en un escenario a aspirar, y a su vez, expone un escenario de rechazo: la soledad.

Es decir, el papel de la maternidad no es nimio, pues se convierte en parte constitutiva de su identidad y de su proyecto de vida. Como mencionaba Marcela Lagarde (1990) las mujeres son definidas de acuerdo con su relación con la maternidad, lo que impacta en su acceso a bienes materiales y simbólicos.

Para alcanzar este ideal, el cuerpo requiere de ciertos elementos biológicos y económicos para conseguirlo; por lo que su papel es central en este mandato. Así, Zoey comparte que: “[Que tu cuerpo cambie] es bueno por muchas cosas. Bueno porque te das cuenta de que si tú quieres tener bebés tú puedes tener bebés”.

Con lo anterior se visibiliza que **el cuerpo es esencial para una adecuada representación del género**; pues para la reproducción y reiteración de discursos hegemónicos—como lo es la maternidad y el trabajo de cuidados para las mujeres—requiere que a través normas y tecnologías regulativas y punitivas—**como la regulación y el rechazo a la infertilidad y a la soledad**— el cuerpo sexuado materialice estas determinaciones culturales.

No obstante, cabe recordar que, si bien esto forma parte de la reproducción de los estereotipos y roles de género hegemónicos, a su vez es una transgresión a las expectativas normativas sobre las mujeres con discapacidad. Que la familia y personal de salud rompan con prácticas

y discursos que limitan su ejercicio de la maternidad, no sólo abona a sus derechos sexuales y reproductivos, sino también ayuda a cuestionar la representación capacitista de asexualidad e incapacidad que se alberga en muchas ocasiones en instituciones sociales como la familia y los servicios de salud.

Siguiendo con las respuestas exploradas en este apartado, la respuesta de Luisa también apunta a las expectativas normativas de la cultura de género, pero respecto a las conductas y expresiones emocionales que distingue propias de las mujeres y de los hombres. Ella menciona que:

Una mujer, si una mamá le pega o la regaña, actúa diferente. ¿A qué me refiero con diferente? Que sí, a lo mejor también va a haber enojo, porque sí, sí lo hay; pero una mujer ya no dice nada, ¿si me explico?, como “oye, por qué lo hizo”, no. Y un hombre ya se le queda, y ese sí, él no dice nada, pero ya viene así... ya viene así con agresión.

Dentro esta diferenciación, agrega que:

Un hombre sabe más que una mujer. Tiene más habilidad. Un hombre, si lo rechazan, él busca la manera de salirse, ¿no? o de hacer algo cuando una persona lo rechaza, en este caso el trabajo. Pero si a una mujer la rechazan pues no... otra manera, no piensa de otra manera

En sus afirmaciones, Luisa hace dos distinciones entre hombres y mujeres del centro al que asiste: cómo reaccionan ante el enojo y el rechazo. Señala que las mujeres sienten enojo, pero no expresan al igual que los hombres, pues mientras ellas no dicen ni hacen nada al respecto, ellos tampoco hablan sobre ello, pero sí guardan el malestar que se transforma en agresión que se expresa en otros momentos, en contra de sus compañeras o parejas (de acuerdo con lo comentado por Luisa en su relato). Asimismo, agrega que las mujeres, al recibir rechazos laborales ya no hacen más ni piensan otras alternativas; mientras que los hombres saben más, tienen más habilidades y buscan más opciones.

Quedan algunas preguntas sobre ambas afirmaciones. ¿Por qué las mujeres no expresan su enojo, y los hombres sí? ¿Los conocimientos y habilidades de los hombres les permiten afrontar mejor el rechazo? ¿Es algo natural o es consensuado culturalmente que esto suceda así?

En primer momento, retomo lo descrito por el sociólogo Adrián Scribano (2007) cuando habla del trabajo desapercibido de *lo social hecho emoción*:

Las emociones se enraízan en los estados del sentir el mundo que permiten vehicular las percepciones asociadas a formas socialmente construidas de sensaciones. Los sentidos orgánicos y sociales permiten vehicular aquello que parece único e irrepetible como son las sensaciones individuales, y elaboran a la vez el “trabajo desapercibido” de la incorporación de lo social hecho emoción (p.122).

El autor señala cómo **las percepciones se asocian y materializan en sensaciones y emociones socialmente construidas**. No obstante, la influencia de lo social pasa desapercibida, pues se individualiza la experiencia sensorial y somática (Scribano, 2007).

Si retomamos a la feminidad y masculinidad hegemónicas, de la primera se espera irracionalidad, emotividad y pasividad; mientras que de la segunda se habla de la racionalidad, la objetividad y la toma de riesgos. Considerando lo anterior, ¿qué posibilidades hay de que estos mandatos de género influyan en la expresividad emocional?

Diversas investigaciones han abordado estas diferencias de género y su relación con las emociones. Ashmore y Del Boca, 1979; Brody y Hall, 2000; Broverman, Vogel, Clarkson y Rosenkrantz, 1972; Fabes y Martin, 1991; Johnson y Shulman, 1988; Widigier y Settle, 1987, en Hutson-Comeaux, 2002 han indagado sobre cómo la emocionalidad ha sido usualmente asociada con lo femenino, y cómo emociones como la felicidad, la tristeza y el miedo son representativas de las mujeres; mientras que el enojo es mayormente asociado a los hombres (citado en Paladino y Gorostiaga, 2004).

Pero estas asociaciones no parten de una mayor naturalidad o habilidad para relacionarse con estas emociones. La psicóloga Celia Paladino y el investigador Damián Gorostiaga (2004) señalan en su investigación “Expresividad emocional y estereotipos de género”, que se ha investigado cómo en la crianza, los padres hablan más sobre las emociones con sus hijas que con sus hijos, mientras que con ellos la emoción de la que conversan más es la ira o el enojo, puntualmente sobre las consecuencias de este.

De acuerdo con los investigadores, se asume que las mujeres tienen más dificultades para expresar el enojo, mientras que en los hombres se reconoce que es la emoción con la que se sienten más cómodos, al grado de que existen diversas investigaciones que registran cómo los hombres expresan conductas más agresivas, a comparación que las mujeres (Buntaine y

Costenbader, 1997; Tavris, 1989; Averill, 1983; Sharkin, 1993; Eagly y Steffen, 1986; Maccoby y Jacklin, 1980; Malatesta, Culver, Tesman, y Shepard, 1989).

Asimismo, que los hombres sientan o expresen el miedo va en contra de lo que se espera de su rol de género, por lo que podrían aprender a temprana edad a hablar sobre él o expresarlo (Fabes y Marin, 1991; Condry y Condry; 1976; citados en Paladino y Gorostiaga, 2004).

Lo anterior permite mirar cómo el género es una variable importante que influye en la comprensión emocional, además de resaltar cómo **los discursos de género y la emocionalidad tienen una función regulatoria** (Paladino y Gorostiaga, 2004) pues ambos son parte de la biopolítica sexual que mantiene sistemas normativos hegemónicos. Así, Adrián Scribano (2007) concluye la importancia de: “identificar, clasificar y volver crítico el juego entre sensaciones, percepción y emociones es vital para entender los dispositivos de regulación de las sensaciones que el capital dispone como uno de sus rasgos contemporáneos para la dominación social” (p. 122).

No obstante, también tuvieron lugar en esta exploración otras prácticas que subvierten los parámetros esperados de acuerdo con el género de las participantes. Tanto Victoria como Elsa señalan que en ocasiones las expectativas de profesores y reclutadores laborales es desigual e injusta, pues hacen una diferenciación y comparación con sus congéneres hombres para negarles el acceso a proyectos culturales, escolares y laborales. Ambas comparten su desacuerdo y lucha para que acceder a tales espacios, lo que refleja que aún en la transmisión y reiteración de modelos femeninos, existen condiciones para alternar condiciones para el cambio o transformación de dichos modelos.

### **6.3 Sexualidad**

En párrafos anteriores Adrián Scribano (2007) describía el proceso sobre el acto de mirar, ser mirado y saberse mirado por el otro. En ese sentido, Noel Míguez (2020) relata que **lo simbólico adquiere importancia en la relación discapacidad- sexualidad**, puesto que coexiste por una parte el cómo las personas con discapacidad se ven y conocen a sí mismas y, por otra parte, cómo la sociedad los ve y conoce.

Es decir, ¿cómo se ve y qué tanto se sabe de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad? ¿cómo miran ellos su propia sexualidad y qué (re)conocen de ella? En esta

investigación, se exploró cómo las mujeres desean y cómo es saberse deseadas; así como las experiencias dentro de esta área, desde las relaciones o vínculos afectivos, hasta la información recibida por familia, centros y personal médico.

### 6.3.1 Desear y ser deseadas

Respecto al cuestionamiento sobre **cómo es desear** o gustar de alguien, Zoey mencionó que una de las mejores sensaciones que ha experimentado es cuando le atrae demasiado algún hombre que considere guapo. Estas sensaciones las ubica en su estómago, y las describe como “mariposas”.

Para Victoria, para que alguien le atraiga debe ser amable y cariñoso, que le diga que “vale mucho” y no deje que la humillen otras personas. Por su parte, Luisa señala que el elemento más importante para que le atraiga alguien es el cariño que desarrolla por esa persona. Finalmente, Elsa comenta que cuando una persona le atrae puede resultar incómodo, pues llega a descuidar otras áreas de su vida.

Es decir, de acuerdo con sus testimonios, **la atracción** sigue determinados parámetros **estéticos y afectivos**. Resaltan los comentarios emitidos por Victoria y Elsa, en donde **la atracción o relación de pareja está ligada a la protección que brinda el otro**; pero a su vez, puede significar excesiva atención, al grado de descuidar otras áreas personales importantes.

Resulta interesante cómo los componentes de su deseo podrían descansar en algunos mitos del **amor romántico**: mientras que el hombre tiene el papel de proteger a la mujer; ella debe sacrificar otros aspectos de su vida y enfocarse sólo en el otro o en la relación. Al respecto, Mari Luz Esteban señala que “el amor influye no solo en la socialización y generización de las personas, que quedan así convertidas en *mujeres* y *hombres*, diferentes y desiguales, sino en la organización general de la vida cotidiana” (p. 40).

Así, el amor romántico es uno de los principales medios que perpetúan la subordinación y opresión de las mujeres, así como la reproducción de la heterosexualidad obligatoria (Esteban, Domenech y Távora, 2005; citado en Longo, 2013).

No obstante, que Elsa haya experimentado esto en una relación con otra mujer, nos habla sobre cómo existen los **mitos del amor en relaciones lésbicas**; pues la socialización del

amor romántico es generizada, por lo que, en una sociedad patriarcal, los afectos de las mujeres deben ir encaminados a la renuncia de sí mismas, o alguna parte importante de sus intereses, en pro del mantenimiento de sus relaciones. Lo anterior es retratado por Mariana Longo (2013) quién señala que: “el amor romántico se revela como una institución profundamente resistente, capaz de asimilar los erotismos disidentes, merced a su promesa de trascendencia, intimidad, contención, placer sexual, etc., con la persona amada” (p. 19).

Continuando con las preguntas sobre el deseo, se les preguntó a las participantes sobre cómo se sentían al **ser deseadas** por otra persona; Zoey destaca que se “siente padre” saber que le gusta a alguien; mientras que Luisa y Victoria respondieron que notan que alguien gusta de ellas cuando buscan entablar mayor comunicación con ellas. Victoria agregó que, si ella también se siente atraída por ellos, realizaba un ritual: mientras estaba en el centro, a la hora de la comida, se sienta en alguna mesa vacía, y espera que la persona se sienta con ella y coman juntos. En este ritual, afirma que ambos se apoyan: “él va por el agua o por el refresco, yo me llevo la charola y él va por las tortillas y yo por las servilletas”.

Este ritual de seducción compartido por Victoria en su testimonio rompe con la pasividad atribuida a las mujeres en las prácticas de seducción. De acuerdo con el paradigma narrado por la investigadora Ana Amuchástegui (2005) señala que las prácticas corporales de seducción femenina echan mano de técnicas aprendidas e incorporadas de los roles normativos del género, que imponen y persuaden de que la mujer debe ser pasiva, tierna, pura e inocente (Olivares, 2012).

Aunque las participantes no ahondaron más sobre la experiencia de saberse deseadas, sus relatos comparten la percepción del deseo que otras personas tienen sobre ellas: a través de la constante comunicación y atenciones del otro, ellas miran y confirman el deseo. Los ejemplos que ellas brindaron tuvieron lugar en los diversos espacios para jóvenes con discapacidad a los que han acudido, por lo que los rituales de seducción suceden dentro del marco de acción y libertad que tienen los jóvenes ahí, que sobre todo suceden en el receso que tiene el centro entre actividades.

Esta demarcación hace preguntarse sobre tiempos y espacios que tienen las personas con discapacidad para externalizar su deseo. Si el receso es de 50 minutos, ¿son suficientes para tal tarea? ¿Qué sucede con los demás tiempos dentro del centro o fuera de él?

En ese sentido, en una parte de su historia, Zoey comenta que cuando comenzó a sentir atracción por los hombres no podía compartirlo con alguien, pues sus compañeras con síndrome de Down carecían de información para conversar sobre ello, y sus compañeras sin discapacidad no tenían un vínculo cercano con ella. Lo que podría invitar a reflexionar, ¿cómo y en dónde las personas con discapacidad pueden socializar su deseo y sexualidad? ¿cómo se escuchan y potencian sus fantasías y anhelos?

### **6.3.2 Relaciones sexo-afectivas**

En el tema de las relaciones de pareja, Zoey, Luisa y Victoria señalaron que habían tenido dos o tres relaciones de pareja a lo largo de su vida; que comenzaron en la adolescencia, en el caso de Zoey y Victoria, y en la adultez, en el caso de Luisa. Por su parte, Elsa hizo alusión de haber mantenido más relaciones afectivas en la adultez, pues su orientación la conflictuaba a ella, a su familia y compañeras en su adolescencia.

Que algunas comenzaran sus relaciones en mayor cantidad y libertad en la adultez, podría estar ligado con lo señalado por María López (2008), quién retrata que **las personas con discapacidad pueden llegar a encontrarse con barreras en su vida social y de ocio**, que les impiden acceder a entornos donde las personas en general establecen vínculos importantes: “Así, en la adolescencia y juventud, cuando la gente comienza a explorar y experimentar en las relaciones de amistad y de pareja, la participación de chicos y chicas con discapacidad está condicionada por factores externos” (p.30).

Los factores externos en las historias de vida de las participantes se relacionaron con la falta de información de compañeros, docentes y familias sobre qué es la discapacidad (y qué no); así como la limitación de horarios debido al tiempo que dedicaban en actividades de apoyo para la discapacidad y, a su vez, la presencia de estigmas y falta de información sobre la sexualidad y orientación sexual. La sexualidad es parte importante del proceso de vida de los individuos, por lo que Noel Míguez (2020) concluye que:

En esta América Latina cargada de lógicas de poder, heteronormatividades, posturas religiosas e interpelaciones en lo simbólico, resulta necesario reconocer la sexualidad como derecho humano fundamental para repensar la intersubjetividad en las corporeidades diversas que la potencien como instancia vital (p.20).



Por otra parte, las participantes también compartieron en la entrevista que significaba para ellas tener una relación de pareja. Los significados convergieron entre lo compartido por Zoey y Victoria, quienes resaltaron que una pareja era de dos, sin que una tercera persona interviniera en la relación:

[Tener pareja es] como un tratar de entendernos o tratar de comprendernos entre los dos, como que obviamente vamos a tener problemas o así, como que tratar de solucionarlos, más que nada, sin que nadie se meta en nuestros problemas o que nadie nos diga qué hacer, o qué no hacer, más que nada (Victoria).

[Una pareja es] alguien en quien puedes confiar, obviamente, que mira... a mí hay algo que no me gusta es que, si es una relación de dos, que no haya un tercero en discordia que no se esté metiendo. O sea, yo digo que, si es una relación que es de dos, que esos dos probablemente hay cosas que tienen que resolver ellos, que no se tienen porqué estar metiendo nadie (Zoey).

En lo relatado por Zoey, el tercero en discordia fue un compañero de clases que solía influir y entrometerse en su relación. Pero en el caso de Victoria, cuando menciona a estas terceras personas que interviene, se refiere a integrantes de la familia que influyeron en dos de sus tres relaciones de pareja.

La intervención de las familias en la sexualidad de las personas con discapacidad ha sido retomada por varias investigadoras (Pilar Cruz, María López, Soledad Arnau). Así, Noel Míguez (2020) señala que las injerencias de las familias y los saberes médicos perpetúan lógicas de poder que vulneran la sexualidad, los derechos y la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Por su parte, Elsa señala que “el tener una pareja es también una responsabilidad, no porque tú la vas a mantener, es responsabilidad porque yo tengo que trabajar para poder absorber los gastos que yo voy a tener con ella, entonces es una responsabilidad”

Retomo la reflexión realizada por Elsa en este apartado, en donde señala las implicaciones de la entrega de afectos y tiempo en sus relaciones. Esto subvierte lo establecido por los mandatos del amor romántico, puesto que su testimonio puntualiza la importancia de la **responsabilidad** que conllevan estos vínculos, y el deseo que tiene de que **la relación sea un apoyo emocional** que la acompañe en sus proyectos o metas.

### **6.3.3 Disidencia sexual y discapacidad**

Desde la perspectiva paternalista uno de los adjetivos comunes adherido a las personas con discapacidad es el de la asexualidad. Elsa advierte cómo los docentes del centro de capacitación laboral al que asistía brindaban información poco clara y completa sobre la sexualidad e incluso, como si estuviera dirigida a niños y no adultos.

Entre esta falta de claridad, considera que no se les brindan información sobre todos los aspectos de la sexualidad, incluyendo la orientación sexual. ¿Qué implica que se pase por alto este tema? ¿Se asume que todas las personas con discapacidad son heterosexuales? Recordemos que esta heterosexualidad obligatoria no es un elemento natural o neutral de las personas, sino un mandato que surge del sistema patriarcal, machista y homofóbico.

Una crítica a las asociaciones de personas con discapacidad es la falta de sensibilidad hacia temáticas relacionadas con la sexualidad, la orientación sexual y la identidad de género. A su vez, también se cuestionan a los colectivos LGBTTTIQA, pues carecen de acercamiento y apoyo hacia los movimientos de las personas en situación de discapacidad (Berardi, 2007 y Grasso, 2009, citados en Parra y Oliva, 2015).

Por tanto, resulta clave la relación que la familia tiene respecto a la discapacidad, y el grado de conocimiento y aceptación de la orientación sexual, pues estos aspectos influyen mayormente en la aceptación de la persona con discapacidad y en su grado de autonomía (Berardi, 2007 y Grasso, 2009, citados en Parra y Oliva, 2015). Esto se retrata en la historia de Elsa, pues el proceso de aceptación por parte de su familia, en especial de su mamá, le permitió movilizarse a otros espacios en donde encontró información y apoyo para procesar y reconocer esta parte de su identidad.

No obstante, señala que esta parte de ella no la puede compartir en todos los espacios, como por ejemplo, en el centro de capacitación para jóvenes con discapacidad intelectual al que asiste. En la literatura sobre la temática se menciona que en pocos casos “la salida del armario” se produce en todas las áreas de su vida; pues la forma en cómo se afronta la experiencia de la discapacidad en sus contextos cercanos se puede convertir en una barrera para no mencionar abiertamente su orientación sexual, pues prevalece el miedo de que esta

información no sea bien recibida por los otros (Berardi, 2007 y Grasso, 2009, citados en Parra y Oliva, 2015).

Una frase potente en el testimonio de Elsa es cuando comparte que ha vivido discriminación por todo: “por ser mujer, porque me gustan las mujeres, por mi discapacidad... por todo”. Lo anterior enmarca cómo Elsa acepta su discapacidad y sexualidad, pero menciona que aceptar ambas, en todos los espacios, es un pensamiento confuso y complicado de asimilar.

Y esto podría estar relacionado con cómo diversos actores de su contexto se posicionan desde una postura interseccional o, por el contrario, les es difícil concebir las múltiples categorías sociales que atraviesan a los cuerpos; por lo que han fragmentado, asumido o rechazado algunas partes de la identidad de Elsa.

Asimismo, autoras como García-Santesmases (2017) y Ellen Samuels (2003) consideran que la **discapacidad y la disidencia sexual** comparten algunos elementos y trayectorias en común, pues en ambas, sus miembros han sido históricamente oprimidos y patologizados, percibidos desde el modelo de salud como “cuerpos enfermos”.

Otro entrecruce en ambos es que, las etiquetas de ser una persona sin discapacidad y heterosexual se asumen “a menos que se indique lo contrario” (Samuels, 2003). Lo primero fue identificado por las mujeres participantes, donde en diversos espacios escolares, laborales o comunitarios las personas asumieron que no tenían discapacidad, pues fenotípicamente no era visible, así que en algunos casos debían “comprobar” la condición. Y respecto a la heterosexualidad, Elsa relata que en ciertos trabajos, que asumían su heterosexualidad, cuando reconocía o sabían que era lesbiana, esto le traía conflictos que en ocasiones derivó a que fuera despedida.

Por tanto, en ambas existe “la salida del armario”, en donde, de acuerdo con el contexto y la situación de la persona, ella puede decidir si reconoce o no, públicamente, una parte de su identidad que puede ser disidente de lo “normal” y hegemónico de esa comunidad.

Finalmente, en el Manual “Sexualidades Diversas” de Noemí Parra y Moisés Oliva (2015) refieren que el uso de Internet y mensajería instantánea (como formas de comunicación y también como alternativas a la inaccesibilidad de espacios de disidencia sexual); los mensajes de concientización; la participación en actividades relacionadas en asociaciones; el apoyo de

familiares y amistades, son algunas prácticas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de la disidencia sexual.

#### 6.3.4 Educación sexual

Sobre sus experiencias en torno a la educación sexual, las cuatro participantes mencionan que han tenido acceso a ella, algunas con mayor profundidad que otras. Dentro de sus comentarios, sobresale la similitud de información o perspectiva que han tenido dos de ellas, pues tanto Zoey como Victoria señalan que esta información puede ser útil para prevenir un embarazo, “para no meter las cuatro patas” y “embarazarse antes de tiempo”. En el testimonio de Zoey también se devela que el enfoque de la educación sexual recibida se centró en métodos anticonceptivos y las enfermedades, pero no se abordó el placer o goce:

Yo creo que se centran más en lo que puede pasar. Creo que cuando tuvimos lo de sexualidad, eh... en mucho del... creo que... de conocer nuestro cuerpo, cada parte del cuerpo, los métodos anticonceptivos, las enfermedades, pero eso de disfrutar, creo que no nos tocó (...) que yo recuerde nunca nos dijeron como el disfrutar de la relación

Si bien es muy valioso que las cuatro mujeres hayan accedido a educación sexual— pues al hacerlo ejercen el derecho al ejercicio informado de su sexualidad, mismo que ha sido históricamente vulnerado debido a considerar asexuales a las personas con discapacidad— es importante reflexionar qué tipo de información y enfoque reciben dentro de este acceso.

La **educación sexual integral (ESI)** es una intervención educativa que tiene la finalidad de mejorar los conocimientos, actitudes y habilidades en siete áreas: **el género, la salud sexual y reproductiva, la ciudadanía sexual, el placer, la violencia, la diversidad y las relaciones**. Así, desde este enfoque se incluye una perspectiva más amplia sobre el ejercicio de derechos, la ciudadanía y las relaciones interpersonales (Rojas, Villalobos, Allen-Leigh, Romero, Braverman-Bronstein, Uribe, 2017).

De acuerdo con los testimonios de ambas, la educación sexual que han recibido se ha enfocado en la **salud sexual y reproductiva**, dejando de lado las otras 6 áreas. De acuerdo con una investigación sobre la educación sexual integral en México realizada en 2017, en el país los programas de salud sexual emplean en su mayoría un enfoque de reducción y

prevención de riesgos, careciendo así de contenidos más integrales y métodos de enseñanza que promuevan la consolidación de los conocimientos, las actitudes y habilidades (Rojas et. al 2017).

Por su parte, Luisa señala que el enfoque de la educación recibida se centró en las relaciones, lo que agregaría un elemento más a las áreas consideradas desde el ESI, pero aun así quedan sin atención cinco elementos importantes de la misma, mermando la integridad y profundidad de tal acceso e información educativa.

No obstante, en el testimonio de Elsa se observa un enfoque más integral y amplio de la educación sexual recibida, pues comparte que asistió a un grupo para jóvenes en donde le brindaron información y acompañamiento al abordar su orientación sexual, identidad, el género y las relaciones interpersonales; así como el afrontamiento a la discriminación y violencia contra el colectivo LGBTTTIQA, a través del activismo y la colectividad.

¿Qué diferencia tuvo el tipo de educación sexual de Elsa en relación con sus compañeras?  
En palabras de ella:

Se podrían sentar, hasta individualmente y decir: “¿sabes qué? La sexualidad es así, y así, y así. No nada más implica tener pareja, no nada más implica tener relaciones, no nada más implica esto, y esto, y esto, implica también ser parte de tu orientación. Si tú quieres ser... ¿cómo se dice? Si tú tienes otras preferencias no es malo, es tu sentir, es lo que tú estás sintiendo, es tu emoción y eso no es porque... negarlo, ni ocultarlo, porque no es malo... si tú tienes una confusión de ese problema... puedes acercarte a la psicóloga de [el centro] y platicarlo, y platicarle”, o sea, hablar como si estuviera hablando con personas maduras, no con niños... Has de cuenta que a pesar de que dicen en [el centro] que no somos niños, nos tratan como niños... o sea, hay que cosas que hacen que yo digo “esas cosas son para niño”.

El ampliar los temas que forman parte de la educación sexual para los jóvenes con discapacidad intelectual podría tener un impacto en el conocimiento, validación y expresión de sus emociones y, por ende, del reconocimiento de su orientación sexual, identidad e inclusive, de su ciudadanía, considerando la constante infantilización, condescendencia y rechazo a su capacidad jurídica y ciudadanía.

### **6.3.5 Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva**

Los **servicios de salud** juegan un papel importantísimo, no sólo para el acceso a información sobre la orientación sexual, sino inclusive en aspectos básicos, como chequeos ginecológicos. Cuando se les preguntó sobre si habían asistido a consultas ginecológicas, sólo Zoey comentó que sí; Victoria, Elsa y Luisa respondieron que no. Mientras que Luisa señaló que una de sus primas era enfermera y cuando tenía algún malestar acudía a ella, Victoria compartió que no había tenido la necesidad, ya que no ha iniciado su vida sexual.

¿Qué nos dice que **tres mujeres adultas no hayan accedido nunca a servicios de salud ginecológica**? ¿Qué parámetros existen para acceder a estos servicios? ¿Se debe iniciar la vida sexual para asistir? ¿Sólo un malestar grave amerita acudir? ¿Cuáles son los riesgos que mujeres con discapacidad intelectual no accedan a estos servicios?

Pilar Cruz (2017) señala que debido a que la identidad femenina, desde el punto de vista patriarcal, está basada en pilares como la sexualidad, la maternidad y la relación de pareja; y por tanto, para las mujeres con discapacidad estas “funciones” son limitadas o prohibidas debido a las construcciones sociales sobre sus cuerpos, considerados anormales o deficientes física o mentalmente.

Así, algunos profesionales de la salud han utilizado algunas premisas capacitistas para justificar la decisión de no derivar a las mujeres con discapacidad a servicios ginecológicos; de no satisfacer sus solicitudes de información sobre su sexualidad y en ocasiones, oponerse a brindar alternativas reproductivas de anticoncepción que no sea la esterilización. Inclusive, pueden oponerse a dar seguimiento a mujeres que estén en gestación, lo que puede derivar a que experimentan violencia obstétrica (Cruz, 2017).

### **6.4 Violencia contra mujeres con discapacidad intelectual**

A lo largo de las cuatro historias de vida, se observó cómo las mujeres experimentaron (o seguían experimentando) diferentes modalidades y tipos de violencia de género en sus entornos. En ese sentido, también se exploró si las participantes tenían información sobre la violencia antes de que la experimentaran, así como los apoyos que tuvieron después de ella.

#### **6.4.1 Conocimientos sobre la violencia contra las mujeres**

La finalidad de explorar la información y conocimientos que las participantes tenían sobre la violencia contra las mujeres era poder explorar cómo les fueron transmitidos, en qué lugares y por qué personas o medios. Asimismo, se indagó sobre si recibir esta información les fue significativa para situaciones donde enfrentaron o fueron testigo de la violencia.

Respecto a qué información conocían sobre la violencia contra las mujeres, Zoey comentó que “siempre lo he sabido”, pero no profundizó sobre cómo fue que tuvo contacto con el tema. Por su parte, a través del testimonio de Luisa me percaté que su acercamiento con el tema fue a través de la observación de sus compañeros del centro: “A veces veo que tienen es que cuando un joven fue maltratado, actualmente de chico, eso se.... Se le queda ya grabado, cuando busca a una persona, a una chica con discapacidad, le hace lo mismo a la chica”.

A diferencia de este acercamiento vivencial, Victoria y Elsa refirieron que su primer contacto con el tema fue a través de la información que diferentes les brindaron, como USAER o el centro de capacitación al que asistían.

Por un lado, Victoria compartió que el haber recibido esta información en el USAER, sobre cómo reconocer cuando el acercamiento o contacto de una persona generaba malestar y qué hacer al respecto, fue significativo y aplicable cuando estuvo en una situación de violencia sexual pues frenó el acoso y lo compartió con personas de confianza, quienes le brindaron apoyo y tomaron distancia del agresor, puesto que era un integrante de la familia.

Lo anterior refleja la importancia del acceso a esta información a temprana edad, así como el rompimiento con los “secretos familiares”, puesto que en muchas ocasiones el abuso se mantiene bajo el marco del “secreto” para no “lastimar” a otros integrantes de la familia con el conocimiento de éste, dejando a la persona que vive esta violencia con el temor de informar el abuso, por las posibles consecuencias que pueda implicar en la pérdida con los vínculos familiares (Díaz, 2013).

En el caso de Elsa, reconoce que, aunque en el centro para jóvenes con discapacidad intelectual al que asiste le ha brindado información sobre qué es y qué tipos de violencia existen; esta información no siempre tiene impacto en sus compañeros, pues ha atestiguado

cómo persisten agresiones y prácticas desiguales contra sus compañeras. En el siguiente apartado se profundizará más a detalle qué sucede con los hombres con discapacidad y los programas de sensibilización a la violencia de género.

#### **6.4.2 Experiencias de violencia**

El tipo de violencia que prevaleció mayormente fue la de índole **sexual**: desde acoso en el transporte público hasta acoso y violencia sexual por parte de familiares, clientes y compañeros del centro de capacitación para jóvenes con discapacidad intelectual al que acudían. Elsa, Victoria y Zoey, quienes reportaron algún suceso de violencia sexual, comentaron las tres que ya tenían conocimiento sobre qué era la violencia sexual contra las mujeres, sin embargo, en los casos de Elsa y Zoey mencionaron que en determinadas experiencias no supieron qué hacer o cómo actuar.

La **violencia psicológica** también formó parte de sus historias, y tuvo mayor prevalencia en espacios afectivos como las relaciones de pareja y la familia. Zoey, Luisa y Victoria reportaron haber vivido alguna situación de violencia con sus parejas y, que en el caso de Luisa, escaló a **violencia física**. Elsa, por su parte, no comentó haber experimentado violencia con sus parejas, pero sí mencionó que había sido testigo de ella en el centro de capacitación en el que asistía.

En ese sentido, aunque la literatura latinoamericana aborda cómo la estigmatización de las mujeres con discapacidad como niñas eternas y asexuales repercute en las posibilidades de generar vínculos sexo-afectivos; no hay mucha documentación sobre lo que sucede durante los mismos y, sobre todo, no existen exploraciones sobre la violencia de pareja que pueden experimentar y en especial, si sus parejas son hombres con discapacidad.

Los programas de prevención de la violencia en la pareja a menudo se centran en los mandatos hegemónicos masculinos que conllevan el uso de la violencia contra la mujer; sin embargo, estos programas pueden fallar respecto a las experiencias de la masculinidad de hombres con discapacidad, puesto que son más complejas. Así, la escasez de datos sobre su experiencia de violencia implica un conocimiento limitado sobre cómo y por qué los **hombres con discapacidades pueden perpetrar o experimentar violencia** en la



comunidad, familia, pareja; y sobre cómo podrían beneficiarse de participar en programas de prevención de la violencia en pareja (Stern, Van Der Heidjen y Dunkle, 2020).

En una investigación inglesa se documentó la experiencia de hombres y mujeres africanas con discapacidad asistiendo a programas de prevención de la violencia de género. Los hombres participantes reportaron no haber vivido o reproducido violencia de pareja, pero sí haber experimentado violencia comunitaria. Por otro lado, las mujeres con discapacidad sí confirmaron haber experimentado violencia de pareja y, que elementos como el aislamiento y la dependencia económica, así como la necesidad de ingresos y cuidados para sus hijos, limitaron las alternativas para poner fin a la relación (Stern, Van Der Heidjen y Dunkle, 2020).

Lo anterior se vio reflejado en la historia de Victoria, quién recordó cómo solía ser solitaria y retraída en su adolescencia, cuando mantuvo una relación con una pareja que solía insultarla constantemente, a pesar de decirle que no le hablara de esa manera. Esto paró hasta que su madre se enteró que él la agredía verbalmente, lo que conduciría eventualmente a terminar la relación. Así, las redes de apoyo contrarrestan el aislamiento o ausencia de vínculos que sean testigos de la violencia de pareja y sus efectos en la mujer que la experimenta.

Respecto a la **violencia familiar**; Luisa, Victoria y Zoey compartieron cómo había sido para ellas experimentarla: Luisa nombró las agresiones de su familia como violencia, derivada de que ella no pudiera hacer las actividades como esperaban. Ella daba cuenta de la tensión que existía entre ella y su familia, pero señalaba que “no se dejaba”, por lo que invitaba a otros compañeros del centro a hacer lo mismo, cuando vivieran algo similar; pues de acuerdo con su experiencia, las personas con discapacidad viven mucha violencia familiar.

Por su parte, Victoria recordaba haber experimentado agresiones verbales cuando era más joven; pues su madre se desesperaba de que, al igual que Luisa, ella no hiciera “bien” las actividades o tareas escolares. En ambas historias, **el capacitismo estuvo relacionado con las expectativas que sus padres tenían (o tienen) de ellas; por lo que escaló a insultos cuando no fueron cumplidas.**

Zoey experimentó **violencia económica** y familiar debido al capacitismo por parte de su padre, quién consideraba que ella no tenía discapacidad—pues no era notoria físicamente—

y por lo tanto, no necesitaba apoyo de ningún tipo, incluido el económico. Al igual que Luisa, Zoey respondió a esta violencia y se encuentra en demanda legal contra su padre, pues demanda el apoyo económico justo debido a que el trabajo de crianza y cuidados, así como los gastos económicos recayeron mayormente en su madre.

Resulta particular que tres de las cuatro mujeres reportaron la ausencia de sus padres en algún momento de sus vidas; ya sea por ausencia temporal, como en el caso de Victoria, o ausencia definitiva, como en la situación de Zoey (y Elsa, pero debido al fallecimiento de su padre).

Aunque lo anterior podría responder a la **desigualdad de género en los trabajos de crianza**, cuidados y mantenimiento del hogar; algunos autores como Russell Shuttleworth; Nikki Wedgwood y Nathan Wilson (2012) abordan cómo la intersección entre género y discapacidad; en el caso de la **masculinidad y discapacidad**, podrían estar en conflicto, pues la discapacidad está asociada como ser indefenso y dependiente, mientras que la masculinidad está relacionada con ser autónomo y poderoso.

Es decir, ser padre de una hija o hijo con discapacidad podría conflictuar el desempeño de la masculinidad—o de qué tanto se es *hombre*— ya que se ejerce una paternidad que contradice y problematiza estos ideales o parámetros del género. Dentro de la investigación de Shuttleworth y colaboradores (2012), algunos testimonios de padres con hijos con discapacidad intelectual describen que la paternidad fue “un cambio de vida”, pues reevaluaron sus prioridades y valores anteriores; además de relatar que la travesía en ocasiones fue acompañada de presión, frustración, alegrías, cercanía y estrés constantes.

Este “cambio de vida” trae consigo una resignificación y transformación de valores y atributos personales, lo que puede ser comprometedor y complejo de realizar; puesto que impacta en los hombres, la relación de pareja, así como en horarios de trabajo y carga de cuidados (Shuttleworth et. al, 2012). Por lo anterior, no es extraño que las madres—quienes han sido mayormente ligadas a ser cuidadoras—asuman toda la responsabilidad económica y afectiva de la crianza.

En ese sentido, resulta indispensable apostar por la crítica a los mandatos de género que impiden la corresponsabilidad del trabajo de cuidado, las tareas del hogar y la crianza; puesto que con su participación podrían ampliar las rígidas definiciones de ser un “buen hombre”,

más allá del rol tradicional de ser proveedor económico y protector de la familia. Además de esto, es necesario plantear políticas de **corresponsabilidad social** y servicios de cuidado; así como una mejor conciliación entre los horarios del trabajo y la familia, entre otros (PPF/WHR y Promundo, 2017).

Finalmente, retomando la investigación de Stern y colaboradores (2020) sobre violencia de género, esta concluye que existen algunas barreras para que las personas con discapacidad asistan a programas de prevención de la violencia de género, como la inaccesibilidad física— y cognitiva, considerando a las personas con discapacidad intelectual—el estigma y la discriminación social, así como estigmas internalizados por las propias personas en situación de discapacidad que limitan su participación en dichos programas.

### **6.4.3 Redes de apoyo**

En los cuatro relatos, las participantes han sido testigos de violencias y desigualdades hacia las mujeres de su entorno, incluidas ellas. No obstante, Luisa y en especial, Elsa, han señalado y compartido sus ideas y sentires respecto a las dinámicas y situaciones de violencia de género que observan.

Así, Elsa resalta la importancia de las redes de apoyo en el afrontamiento de la violencia:

Tenía la información, pero no sé, es fácil decir la información pero eso muy difícil que tú te des cuenta, porque al ser tú utilizada o manipulada por el otro, pues no te estás dando cuenta de lo que está pasando, a pesar de lo que tú sabes, o sea, yo sé la discriminación, yo sé la violencia que existe y el tipo de violencia que puede existir, pero... cuando estaba yo en el momento no sabía lo que estaba pasando, no sabía que estaba viviendo una violencia, o si lo sabía, no sabía cómo controlarlo. Y yo pensaba que podía controlarlo sola, pensaba que no se me iba a salir de las manos, y pensaba que no necesitaba de nadie, porque yo sé defenderme, yo decía. Pero resultó lo contrario, que sí necesitaba apoyo, y que a pesar de que sabes las cosas, necesitas siempre el apoyo de alguien

Entonces, no sólo basta la información sobre qué es la violencia, y sus tipos y modalidades; sino también son necesarias las redes de apoyo, pues juegan un papel fundamental en terminar con el abuso que experimentan las mujeres. Pero estas redes de apoyo no deben ser sobreprotectoras, pues podrían tener efectos contraproducentes en la confianza que la víctima tenga en estas redes. Así lo comparte Victoria, cuya experiencia de acoso sexual en

el transporte público no quiso compartirla con sus padres, pues “ya no me iban a dejar salir sola (...) me iban a proteger más”.

Estos sucesos han influido en las mujeres participantes, como en el caso de Elsa, quién tiene un especial interés por advocar por los derechos de las mujeres, y está sumamente interesada en que otras mujeres con discapacidad intelectual se sumen al movimiento de autogestores en el que participa.

Desde el comienzo hasta el final de su historia de vida, Elsa manifiesta que su proyecto de vida está encauzado a apoyar a los jóvenes con discapacidad intelectual, en especial a las mujeres. En el centro de capacitación laboral al que asiste, ha presenciado algunas desigualdades tanto entre jóvenes, cómo de los docentes hacia los hombres y mujeres que asisten.

Ella es testigo de algunas dinámicas en las relaciones de pareja de sus compañeros, en donde tener una pareja para las mujeres es símbolo de “ser mujer” o ser importante. Desde un análisis interseccional entre el género y la discapacidad se pueden visibilizar las exclusiones específicas que experimentan las mujeres con discapacidad, que al ser excluidas de la construcción socio-simbólica del ser mujer, se les impide participar en vínculos o espacios considerados femeninos. No obstante, aunque estos vínculos, espacios y construcción de lo que es ser mujer son en sí mismos patriarcales y opresivos, puede ser subversivo que ellas accedan a relaciones y dinámicas afectivas.

Dicho lo anterior, es importante señalar que esta concepción de las mujeres en relaciones de pareja responde a ambas categorías: referentes a los estigmas existentes sobre las mujeres con discapacidad, como seres incompletos o inacabados; y a su vez, está relacionada con los mitos del amor romántico y los estereotipos de género, en donde las mujeres son percibidas en falta constante y sólo están “completas” a través de relaciones sexo-afectivas con hombres.

Al respecto, Michelle Fine y Adrienne Asch (1981) reflexionan sobre por qué las mujeres con discapacidad podrían responder con más facilidad a los roles tradicionales de género:

En la intersección de dos roles socialmente devaluados, no es de extrañar que las mujeres con discapacidad suscriban nociones más tradicionales de feminidad que las mujeres sin discapacidad (...). Puede resultar difícil rechazar un papel que nunca se ha desempeñado (p.239).

Cuando Elsa observa esto con mayor visibilidad en algunas de sus compañeras, desearía que brindaran más información sobre los derechos de las mujeres. En ese sentido, ella visualiza una contradicción: mientras los jóvenes del centro reclaman respeto y derechos hacia el colectivo de discapacidad, eso no quiere decir que no reproduzcan agresiones o violencias entre sí, y en especial, hacia las mujeres del centro. Esto ejemplifica cómo el género y sus mandatos atraviesan a todos los individuos, independientemente de su condición, aunque a partir de este entrecruce se responden a ellos de forma específica y particular.

En ese sentido, que Elsa se plantee con mayor determinación ser vocera de los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual, está relacionado con cómo ha sido testigo de la desigualdad de género no sólo en las dinámicas en el centro, sino también en las oportunidades laborales que tienen las mujeres al egresar de él.

Esto podría considerarse dentro del marco de la sororidad, como práctica y postura empática que considera a las demás mujeres para luchar juntas por oportunidades y en contra de las barreras de desigualdad social. Así, Marcela Lagarde (1990), describe a la sororidad como:

Una disposición hacia la otra, hacia las otras. Su afecto es la empatía, esa forma de sentir y pensar, de participar en la realidad de la otra, más allá de las barreras sociales de desigualdad y diferencia. Más allá de la enajenación. Sin prejuicios ni estereotipos. En el extremo, podría conducir a experimentar a la otra, como si fuera otra yo (p.49).

A su vez, no sólo ser testigo de esto la impulsa y moviliza, también su propia experiencia e historia de vida, pues ha experimentado la discriminación y violencia de género de forma cercana e inclusive, ha cuestionado determinados mandatos de género y la heteronormatividad, efectuando prácticas y decisiones que se salen de la norma y lo tradicional, rompiendo así con los límites del género y la discapacidad.

Para autoras como Fine y Asch (1981) resulta relevante la reflexión sobre cuáles son los modelos por seguir que niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad tienen para adoptar o rechazar; pues su presencia en medios de comunicación es casi nula. Por tanto, el movimiento de las y los autogestores puede ser una vía para representar a las personas con discapacidad intelectual que rompa con los estigmas hegemónicos sobre la discapacidad, y a su vez, que sea una vía para cuestionar la ficción de qué es ser mujer y los estereotipos de género que la sostienen.

## 6.5 Discapacidad intelectual

### 6.5.1 Significado de la discapacidad intelectual

Al abordar qué es la discapacidad para las mujeres y cómo es vivirla en la cotidianidad, las cuatro respondieron que para ellas **significa aprender de forma distinta y a un ritmo más lento**, por lo que necesitan **apoyos** para participar en la vida social. Para las participantes, tales apoyos se basan en **explicaciones pausadas, directas, con frases cortas y reiterativas**; puntualizando en la necesidad de paciencia de sus interlocutores.

Cabe señalar que dos de las participantes partieron de dos modelos de la discapacidad diferentes para definirla: mientras Zoey mencionó que la discapacidad es una condición de vida producto del nacimiento, accidente o enfermedad, aludiendo así al **modelo social de la discapacidad**; Luisa señaló que la discapacidad se puede medir en grados: grave y débil; apuntando así al **modelo médico de la discapacidad** (en donde esta se define en grados de deficiencia y no en el sistema de apoyos que necesitará la persona, como lo realiza el modelo social). Es decir, los modelos de la discapacidad conviven en los diferentes espacios sociales y con los distintos agentes en ellos; incluidas las personas con discapacidad.

Al respecto, Juan Ruíz (2019) habla sobre cómo las personas individualizan su experiencia, basados en la forma en cómo su cuerpo interpreta y construye su discapacidad y así, como este entendimiento le permite vivirla. Para Luisa tiene sentido medir la discapacidad en grados, pues al ubicarse “en lo más bajito”, se da cuenta de que puede hacer cosas, pero para hacerlas en ocasiones necesitará de otras personas. Ruíz (2019) ilustra esto cuando señala que: **“la manifestación y la materialización de la discapacidad no es la misma en dos personas diferentes: existen diferencias sustanciales y estas dependen del proceso de incorporación que cada individuo realice de la discapacidad”** (p.36).

### 6.5.2 Experiencias y expectativas alrededor de la discapacidad intelectual

Sobre la vivencia Victoria y Luisa describen que experimentarla es difícil. Para Victoria esta dificultad ha estado relacionada con su trayectoria escolar, pues la falta de información y comprensión por parte de docentes y alumnos complejizó su estancia en las aulas. En ese sentido, tres de las cuatro participantes mencionaron que el apoyo de los servicios de la

Unidad de Apoyo a la Educación Regular (USAER) fue un punto de inflexión, pues contribuyó a que continuaran sus estudios hasta la educación secundaria, grado hasta donde se brinda este servicio en las escuelas.

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017, la brecha en la asistencia escolar desciende para grupos discriminados—como las personas con discapacidad e indígenas—conforme el nivel educativo aumenta. Mientras que la asistencia escolar de las personas con discapacidad de los 6 a los 14 años es de 79.5% (en contraste con el 96.6% de la media nacional); a partir de los 15 años y hasta los 24, su asistencia desciende hasta el 28.6% (casi la mitad del 46.1% de la media nacional). Cabría preguntarse por las implicaciones que tiene en la vida de las personas con discapacidad la ausencia de servicios educativos (como USAER) después de los 15 años, así como la falta de acceso al sistema escolar a nivel medio superior y superior.

Por su parte, Luisa considera que es difícil para ella debido al rechazo y la discriminación que ha experimentado y observado dirigido contra los jóvenes con discapacidad intelectual; por lo que ahora responde a este rechazo y conmina a que con el apoyo de otros o sin ellos, las personas con discapacidad continúen reconociéndose con la condición y enfrentando en el rechazo social.

En ese sentido, y de acuerdo con la misma ENADIS 2017, **las personas con discapacidad intelectual fueron el mayor grupo dentro de la población con discapacidad que percibió haber sido discriminada** en 12 meses previos a la realización de la encuesta, con un porcentaje de 49.4%, a comparación del promedio de la población con discapacidad, con 24.6%.

Asimismo, respecto la percepción de situaciones de discriminación en 5 años previos a la encuesta, las personas con discapacidad intelectual (59.2%) tuvieron el porcentaje en contraste con el promedio de la población con discapacidad (28.9%). Entre las situaciones de discriminación percibidas se incluía lo comentado por Luisa: el rechazo o exclusión de actividades sociales habían sido experimentadas por el 24.2% de las personas con discapacidad encuestadas.

Por lo anterior, Luisa considera que debería brindarse más información y apoyos a las familias, pues les resulta complicado manejar el diagnóstico y convivir con la discapacidad en los primeros años, puesto que comparte que ha sido testigo de cómo los padres instan a sus compañeros del centro a negar su discapacidad en presencia de terceras personas.

Elsa comparte en su historia que aceptarse como persona con discapacidad intelectual ha sido un proceso de años, que comenzó desde la adolescencia, cuando deseaba asistir a la preparatoria, pero no obtuvo apoyo por parte de los docentes y compañeros de la institución. Recuerda que, **al no ser tangible la discapacidad en los rasgos de su rostro o cuerpo**, imposibilitó recibir el acompañamiento escolar que necesitaba para continuar sus estudios e incluso, fue acusada de fingir que no podía o no sabía.

Esto invita a reflexionar sobre cuáles son las expectativas que la sociedad tiene sobre las personas en situación de discapacidad, que cuando no son cumplidas, se desestima la experiencia de la discapacidad. Para Jhonattan Maldonado (2017) esto parte del **capacitismo y los marcos de reconocibilidad que mantiene**, es decir, estos marcos nos preparan para reconocer a los individuos con discapacidad desde un imaginario anticipado, en donde se le imputan exigencias antes de conocerlo.

¿Qué características se esperan de las personas que encarnan la discapacidad? Elsa responde en su relato: “la mayoría de las personas piensan que la discapacidad es física, a fuerza tiene que ser física para que tú tengas una discapacidad”. Al respecto, Noel Míguez (2020) nombra a este fenómeno como la “**miopía colonizadora**”, donde la imagen de un hombre en silla de ruedas interiorizada como ícono de la discapacidad es resultado de la categorización y encasillamiento de un grupo heterogéneo a un tipo único de individuos en situación de discapacidad, y que coincide con lo que la modernidad reconoce como sujeto, es decir, que la representación de la discapacidad considere a su sujeto político como hombre no es casualidad.

Este incumplimiento de las expectativas de los otros sobre la discapacidad no sólo fue experimentada en la escuela, sino transitó a otros espacios, como en el trabajo y su grupo de amigos. El desconocimiento de los actores de estos espacios sobre qué es la discapacidad intelectual los llevó a no reconocerla en Elsa, ya que ella cumplía en la superficie con los



parámetros de la capacidad corporal obligatoria: encarnaba un cuerpo libre de discapacidad física e intelectual, adaptado a la normalidad.

Fine y Asch (1981) resumen lo anterior en la siguiente frase: “el punto crucial es que la persona con discapacidad, tal como la concibe el mundo no discapacitado, no posee habilidades para funciones sociales. Aquellos que se desempeñan con éxito ya no son vistos como discapacitados” (p. 238).

Para García-Santesmases (2017) cuando esto sucede, las personas con discapacidad pueden intentar adaptarse a los parámetros de la capacidad corporal obligatoria a través de transitar como cuerpos capaces (passing). Así, Elsa comparte: “yo tenía en la cabeza que tener una discapacidad era una limitante y las personas te hacían sentir menos. Y por eso no les decía que yo tenía una discapacidad”.

Por otra parte, cuando compartía que tenía una discapacidad no le creían, lo que en ocasiones le llevaría eventualmente a dejar de compartirlo en algunos espacios, como el laboral. Y en otros, como en el grupo de disidencia sexual al que asistía, era complicado decidir si compartir con el grupo (o no) que era una persona en situación de discapacidad intelectual, pues las pasadas experiencias que había tenido le advertían que no sería bien recibido y resultaría incómodo.

En ese sentido, retomo lo abordado por García-Santesmases (2017) sobre cómo reconocer públicamente la discapacidad “invisible” en algunos casos puede ser similar a la “salida del armario” que afrontan las personas LGBTTTIQA. Por tanto, en ocasiones las personas con discapacidad intelectual sin rasgos fenotípicos de la condición pueden estar situados en **una vivencia al límite de determinados escenarios**: transitar (passing) como persona capaz, o reconocerse como personas con discapacidad intelectual e inclusive, en determinados casos, performar la discapacidad esperada. Lo anterior invita a reflexionar sobre cómo la agencia de las personas negocia con la etiqueta social diagnosticada.

Otra de las expresiones del capacitismo con las que se encuentra Elsa es el **paternalismo** con la que la llegan a tratar algunas personas, incluida su familia. En este paternalismo, familiares y personas sin discapacidad actúan como protectores, guías, modelos a seguir o intermediarios para las personas con discapacidad, a quienes se suponen indefensos,

dependientes, asexuales, infantiles, limitados e inmaduros, y sólo son aceptados socialmente cuando son discretos (Campbell, 2008).

Elsa relata cómo otros actuaban como intermediarios o interlocutores por ella, por lo que a partir de un momento tuvo que reflejarles y recordarles que era una mujer adulta, que podía tomar sus propias decisiones y actuar, desafiando así las expectativas que le eran impugnadas. Como argumentaba el activista Eli Clare (2016), **lo que las personas con discapacidad superan son experiencias y discursos capacitistas**, como lo son las bajas expectativas que les son impuestas, por ejemplo.

Las creencias que las personas tienen sobre la discapacidad intelectual fueron exploradas en una investigación del Consejo Nacional contra la Discriminación en 2007 (de las pocas documentadas enfocadas en la discapacidad intelectual). En el “Estudio sobre discapacidad mental e intelectual” entrevistaron a 51 personas con discapacidad intelectual y sus familias, para explorar el estigma, la discriminación y sus efectos en el ejercicio de sus derechos.

En los resultados, encontraron que el 33% afirmaba haber experimentado que “la gente le hablaba como si fuera tonto”; con un 38.4% de respuestas afirmativas de mujeres con discapacidad intelectual y un 28.8% por parte de los hombres entrevistados. Resulta valioso preguntarse por qué este acto estigmatizante fue experimentado más por mujeres que por hombres, pues la primera diferencia entre ambos es el género. Esto afirma lo debatido por diversas investigadoras y lo comentado por las mismas participantes de esta investigación, cuando comparten que existen diferencias entre el trato y accesibilidad que reciben hombres con discapacidad en diversos espacios, a comparación de las mujeres con discapacidad.

Elsa retoma el tema del **autorreconocimiento**, pues menciona que al principio le costó trabajo aceptarlo, pues no entendía que era una discapacidad, lo que se dificultaba debido a la falta de contacto con alguien más que viviera lo mismo que ella.

Después de entrar al centro de capacitación, menciona que dejó de concebirla como una “limitante”, y ahora: “lo veo normal, es parte de mí y ya lo acepté, ya acepté que es parte de mí y el no aceptar que tengo una discapacidad es como no aceptarme (...) ahorita ya digo soy una mujer con discapacidad y con orgullo, ¿no?”.

En ese sentido, Rosemarie Garland (1997) señala que, a diferencia de otros grupos o colectivos, las personas con discapacidad en ocasiones se encuentran aisladas unas de otras; aunado a que algunas de ellas en algún momento se consideraron como personas sin discapacidad, por lo que su contacto fue muy limitado antes de formar parte del colectivo. Por lo tanto, Eli Clare (2010) comparte que el reconocerse como persona con discapacidad es posible gracias a la **resistencia y a la comunidad** que se logra cuando más personas con discapacidad ocupan espacios **sin vergüenza ni aislamiento**:

Fomentar la resistencia y encontrar lugares donde la vergüenza ya no esté en casa requieren tanto en muchas esferas diferentes. He llegado a creer que la comunidad es una de las claves. La vergüenza se alimenta del aislamiento. Si fuera una maleza tóxica que crece fuera de control, el aislamiento sería su lluvia y fertilizante. Contamos historias y conseguimos asentimientos de reconocimiento, en lugar de incredulidad hostil o curiosidad que desconoce. Llegamos a dejar el trabajo agotador de explicar nuestros cuerpos. Descubrimos los consejos y la comodidad de las personas que han atravesado el mismo terreno que tenemos (p. 462).

## 6.6 Capacitismo

Cuando se les hizo la pregunta a las participantes sobre qué consideraban que esperaban las personas de ellas cuando sabían que eran mujeres con discapacidad, sus respuestas reflejaron la cultura capacitista que permea en todos los espacios, incluido en muchas ocasiones el familiar.

La primera mirada capacitista es la afirmación constante de la normalidad del cuerpo del otro. Las cuatro participantes compartieron cómo en algún momento de sus vidas su discapacidad fue ignorada o desconocida por los otros—incluidos miembros de su familia—quienes en reiteradas ocasiones argumentaron que **no se apreciaba la discapacidad corporalmente**, al punto de concluir que “físicamente estaban bien”.

Este primer acercamiento con el capacitismo fue experimentado de dos formas entre las participantes. En el caso de Victoria y Luisa, el **deseo de que se acercaran a la “normalidad”** por parte de sus padres se expresó de maneras más agresivas e intransigentes.

Ambas recuerdan haber tenido problemas escolares a temprana edad y cómo sus padres ejercían presión para que “hicieran las cosas bien”, señalando que “no estaban tontas”.

Aunque para Victoria esto dejó de suceder cuando su mamá tuvo más información y apoyo, Luisa señaló que comentarios como “tú no puedes, tonta, aquí está mal, no sabes hacer las cosas” continúan hasta el presente.

Para Zoey el capacitismo se expresa a través del “**échale ganas**”: comentarios como “yo sé que tú puedes” reflejan que, si ella quisiera, podría hacer muchas cosas. Cuando ella le comentó a su familia paterna que tenía discapacidad, le respondieron: “no, mira; a mí me parece que eres una chava normal”. Es decir, depende de Zoey sí quiere o no hacer las actividades como estudiar una carrera, tener un trabajo o un ingreso propio. Ella “luce” normal, por lo que *lo normal* sería que hiciera todas estas actividades por su cuenta, sin tomar en consideración las barreras a nivel macro, meso y micro que existen en su entorno; responsabilizándola así por su falta de movilidad social. Por tanto, al responsabilizarla a ella del acceso que tiene a espacios escolares y laborales, su padre considera que no necesita apoyos ni acompañamiento de ningún tipo.

Si para Zoey, las prácticas capacitistas **desvalorizaron su discapacidad** al grado de minimizarla; para Victoria a estas prácticas se unieron otras del extremo opuesto: en ocasiones, su discapacidad fue sobreestimada, al **grado de maximizarla**. Así, relata que las personas esperan que ella tenga un **comportamiento de niña o de inmadurez**: “a pesar de que se están dando cuenta de muchas cosas sobre mí, que ni yo sabía que podía lograr hasta ahorita (...), aun así, siguen pensando que no voy a llegar a ser algo más”.

Agrega que, por lo tanto, en ocasiones no la toman en consideración para situaciones que la involucran: “piensan que... que no voy a entender lo que ellos están hablando, y me tratan como si fuera una niña (...) pero la que toma las decisiones soy yo (...) yo puedo tomar mis propias decisiones”. Al respecto, Jhonattan Maldonado (2017a) sugiere que ser considerado una persona “deficiente” no implica tener falta de reconocimiento; sino ser reconocido como un **interlocutor inválido** de acuerdo con normas de reconocibilidad estipuladas por el capacitismo.

Se podría observar cómo esto permea en el **estado de interdicción** que experimentan las personas con discapacidad en materia legal, donde se autoriza que un familiar o tutor represente y, por tanto, tome decisiones por la persona, negándole así el ejercicio de su capacidad jurídica y acceso a derechos.

En ese sentido, la ley hace distinción entre dos elementos dentro de la capacidad jurídica: existe la capacidad de goce, que establece que las personas con discapacidad pueden gozar de derechos, pero también coexiste con la capacidad de ejercer, en donde el ejercicio de estos derechos será condicionado a que se lleven a cabo por un tutor a su nombre. Así, se asume legalmente por particulares y servidores públicos, que las personas con discapacidad son naturalmente incapaces para tomar decisiones, ejercer sus derechos e inclusive, disfrutarlos (CEIS, 2019).

### **6.6.1 Capacitismo internalizado**

Así como el racismo, machismo o cualquier otro tipo de sistema discriminatorio es internalizado por las personas que son oprimidas por estos sistemas, con el capacitismo sucede lo mismo.

Penny Rosenwasser (2000, citada en Campbell, 2008) refiere que la **opresión internalizada** es “una reacción involuntaria a la opresión que se origina fuera del grupo, y que da como resultado que sus miembros se aborrezcan a sí mismos, no les gusten los demás de su grupo y se culpen a sí mismos por la opresión, en lugar de darse cuenta de que estas creencias se han construido en ellos debido a sistemas políticos y socioeconómicos” (p.6).

Es decir, si constantemente la cultura capacitista mantiene una red de creencias y prácticas que producen un tipo particular de subjetividad y corporeidad, que se proyecta como el “normal”, típico de la especie y por lo tanto, plenamente humano (Campbell, 2008); aquellos cuerpos o subjetividades que se salgan de la norma serán leídos como inhumanos y, por lo tanto, serán corporeidades y subjetividades inhabitables e indeseables.

Retomando los párrafos anteriores, Fiona Campbell (2008) afirma que el capacitismo internalizado funciona en dos vertientes: en primer lugar, promueve el distanciamiento de las personas con discapacidad entre sí (lo que permite que no haya una crítica colectiva al

capacitismo) y, en segundo lugar, conmina a que ellas emulen, imiten o reproduzcan las normas capacitistas, como respuesta adaptativa a la cultura hegemónica.

La primera vertiente se reflejó en lo manifestado por Elsa, Luisa y Victoria; sobre cómo conocer y convivir con otras personas con discapacidad significó un antes y un después en sus vidas; pues encontraron amistades, en el caso de Luisa; acompañamiento, en la historia de Victoria e incluso, un sentido o propósito de vida (más), en el caso de Elsa. A través de su acercamiento con otras personas con la misma experiencia, han nombrado y confrontado en colectivo y a nivel individual las discriminaciones experimentadas a raíz del capacitismo; pero ¿qué hubiera sucedido sin este acercamiento? ¿qué pasa con las personas con discapacidad que no tienen otros espacios fuera de casa o inclusive, que son confinadas por familiares en sus hogares o en instituciones públicas?

Dentro del segundo mecanismo del capacitismo internalizado descrito por Campbell, se logra atisbar en diversos comentarios de las participantes cómo “la norma” se cuele y se hace presente en algunos recuerdos o narrativas presentes. En algunas remembranzas, Victoria recuerda que una de las peores sensaciones que experimentó su cuerpo fue reprobado, pues “no alcanzó su objetivo”. En ese mismo bemo, al principio de su historia Elsa comparte que concebía a la discapacidad como una limitante que ni ella o los demás lograban aceptar, por lo que prefería esconderla o no mencionarla.

Estar fuera de la norma, puede entonces sentirse como una falla individual, personal; que nada tiene que ver con los sistemas de opresión que los sitúan ahí, entre lo inteligible y lo visible; y que, por tanto, las personas entre el ser reconocidas o invisibilizadas deben superar sus “propios” límites u objetivos. Superar sus propios *cuerpos*. Superar la *discapacidad*.

Asimismo, para ser cuerpos normales, deben ser cuerpos productivos. Deben esforzarse por ser útiles, ya sea para sí mismos, o para los otros. Lo anterior se refleja en el momento en que se presenta Elsa, pues relata que ayudar a los demás autogestores la hace sentir “útil”. O cuando Zoey señala que el nacimiento de una persona con discapacidad tiene un significado para los otros: “si les va a nacer un niño con discapacidad es (...) porque les quieren dejar una enseñanza”.

Es decir, las personas con discapacidad se enfrentan constantemente con el estigma que otros les confieren de ser incapaces, ya sea para tomar decisiones o realizar acciones. Por tanto, resulta valioso observar cómo esto se promueve al grado de internalizarlo, al grado de enfatizar su *utilidad*, inclusive como inspiración o enseñanza para las personas sin discapacidad.

Karen Pyke y Trang Dang (2003, citado en Campbell, 2008) han realizado diversas investigaciones sobre racismo internalizado en población estadounidense afroamericana y asiática. Señalan que existe un tabú o miedo intelectual en torno al estudio del racismo internalizado; pues podría, por ejemplo, socavar la potencia política que ha ganado en los últimos tiempos el movimiento de derechos afroamericanos, y eclipsar así las historias de “éxito” negras (del liberalismo).

En materia de discapacidad, esto podría aplicarse a las historias de personas que son exitosas “a pesar” de la discapacidad (Frida Kahlo, Stephen Hawking, Andrea Bocelli). De acuerdo con una rápida búsqueda en Google sobre “personas con discapacidad exitosas”, aparece en primer término un listado de “famosos con discapacidad que son un ejemplo de superación”. Esto deja diversas interrogantes: ¿cómo se supera la discapacidad? Y sobre todo ¿para quién son un ejemplo estas historias?

Si la respuesta es: son un ejemplo para otras personas con discapacidad; de lo “lejos” que pueden llegar aún con la discapacidad, podría complejizarse esta respuesta. Si bien es cierto que estas historias remarcan las múltiples posibilidades de vida que podrían tener las personas con discapacidad; no se profundiza en estas narrativas qué apoyos técnicos, económicos y humanos tenían para alcanzar el “éxito”. Es decir, ¿por qué ellos en particular obtuvieron estos apoyos? ¿por qué otras personas con discapacidad de diferentes contextos o culturas no contaron con los mismos? Pareciera que, bajo esta narrativa, ellos eran tan excepcionales, que superaron las barreras inherentes a vivir con su condición, **particularizando así la experiencia de la discapacidad**, dejando el mensaje que: *si quién lee estas historias quisiera, superaría los obstáculos y sería como ellos*.

Y si la respuesta a la primera pregunta es: son un ejemplo para las personas sin discapacidad, muestra el capacitismo enraizado; pues la discapacidad se torna en una inspiración o motivación para la persona sin discapacidad en dos vertientes: a) como motivación es: *si él*

*pudo, ¿tú por qué no?; b) y como enseñanza: la persona con discapacidad vino a este mundo con un solo propósito: enseñarte a ti a ser más paciente y perseverante.*

Cabe señalar que las participantes internalicen o reproduzcan algunos de los preceptos del capacitismo denota, en primer lugar, la complejidad de las personas: la inconsistencia y contradicciones forman parte de la humanidad; al contrario de lo que ha establecido el proyecto de la modernidad, que valora la racionalidad, congruencia y las posturas dicotómicas (somos o no capacitistas, racistas, machistas, no hay punto medio ni escala de grises). En segundo lugar, refleja cómo estos sistemas de opresión están tan enraizados a nuestra cultura y sociedad, que mantener una crítica hacia ellos es tarea de todos los días y en todas las vertientes o efectos de dicho sistema; lo que en ocasiones resulta complicado de sostener, pero no imposible; pues **las contranarrativas se han convertido en discursos transgresores, y estos en prácticas, y de prácticas se transformaron en derechos** que subvierten y responden a dichos sistemas de opresión.

## **6.7 Intersección entre el género y la discapacidad**

Hasta el momento, se ha conversado sobre cómo significan y experimentan las participantes ser mujer y ser una persona con discapacidad, pero ¿qué sucede con la intersección de ambas identidades? ¿Cómo son retratadas por las personas cercanas a ellas? ¿Cómo se definen a sí mismas bajo esta intersección?

### **6.7.1 Experiencias y expectativas sobre ser mujer con discapacidad intelectual**

Para Zoey, Elsa y Victoria **ser mujer con discapacidad implica ciertos retos**. Zoey menciona que implica retos “porque no todo mundo acepta, o porque quieres trabajar y luego muchos (...) te batean, te hacen a un lado muchas personas”. Elsa señala que puede traer consigo **discriminación**, pues las personas ignoran que las mujeres pueden tener discapacidad intelectual y por tanto, son “**casi invisibles**”. Y por su parte, Victoria reflexiona que se considera socialmente una desventaja ser mujer y a su vez, se le suma otra **desventaja** percibida: tener una discapacidad: “dicen ‘son mujeres y aparte tienen una discapacidad’, entonces se les hace un poco más difícil darnos la oportunidad de estudiar o (...) de trabajar, porque piensan que no podemos hacerlo o que lo vamos a hacer mal”.



En ese sentido, recordemos que existen muchos paralelismos atribuidos a los cuerpos femeninos y adscritos los cuerpos con discapacidad: ambos han sido definidos como opuestos y contrarios a cuerpos considerados la norma, quiénes poseen una superioridad física *natural*; y ambos han sido excluidos de una participación plena en la vida pública y económica (Garland, 1997).

Una manera de excluir a las personas con discapacidad de la vida pública ha sido a través de su infantilización, pues desde el adultocentrismo, hay una asimetría de poder entre quienes son concebidos como “adultos” y aquellos que son niños, adolescentes o jóvenes; que desde esta visión carecen de la facultad de decidir por sí mismos y por la comunidad. Por lo anterior, Elsa señala que la gente espera un comportamiento de inmadurez o de niña, cuando saben que tiene discapacidad intelectual.

Así, las participantes identifican que la representación social las mujeres con discapacidad intelectual en sus entornos familiares, laborales y escolares está es percibida en ocasiones como alguien **incapaz, inmadura o infantil; y en desventaja** con los propios hombres con discapacidad intelectual; lo que refleja el poder e influencia los sistemas normativos del género y el capacitismo y su interacción.

### **6.7.2 Acceso y exclusión en espacios laborales, educativos y comunitarios**

Aunque las cuatro mujeres participantes terminaron sus estudios a nivel básico, en sus historias de vida compartieron los logros y retos que implicó su tránsito escolar. Tres de ellas fueron a escuelas públicas, donde recibieron el apoyo de servicios de USAER. Antes de contar con ese apoyo, tanto Victoria como Luisa se sentían decepcionadas y desanimadas de la experiencia que habían tenido con los docentes de sus escuelas. Así lo retrata Luisa, cuando menciona:

Yo al principio no quería entrar a USAER, yo decía: “es que no me va a servir, no va a haber ese tacto hacia mí”, pero después me dijeron: “no, sí, entra” y me animaban a entrar, y me ayudó de mucho... me ayudó a estar más adelante en ciertas cosas que tenía fallas, y ahí me ayudó un poco

Las cuatro mujeres hablaron sobre su experiencia con docentes y compañeros, quienes en ocasiones hicieron más difícil su tránsito en los salones de clase, debido a que sus discursos y prácticas capacitistas rechazaban que ellas no alcanzaran “la normalidad” cognitiva y

social esperada, por lo que eran presionadas, rechazadas o alienadas dentro y fuera de las aulas.

En párrafos anteriores se mostraban datos de la ENADIS 2017 respecto a la asistencia escolar de personas con discapacidad, que de los 6 a los 14 años es de 79.5%. No obstante, ¿dónde se registra cómo es su experiencia dentro de las aulas? **¿Qué discursos y prácticas capacitistas se producen y reproducen en las escuelas?**

En palabras de Miguel Ferreira (2018): “la escuela reúne cuerpos, los organiza, clasifica y distribuye, los obliga diariamente a la ejecución sistemática de determinadas prácticas, posturas y sujeciones”. El autor retoma a Bourdieu (1981) cuando afirma que ese espacio social es un magnifico y eficiente mecanismo de selección-exclusión que permite la reproducción de condiciones de existencia y por ende, la perpetuación en el poder de los poderosos, a través de obligar a los asistentes de la escuela a pasar por un filtro “de erudición”; distinguiendo aquellos con “las mejores aptitudes y disposiciones” para asumir el poder, de aquellos situados en “las peores condiciones para lograr dicha incorporación” (p.7).

Las mismas preguntas y críticas podrían dirigirse al acceso a los espacios laborales, donde las cuatro participantes mencionaron la distinción económica o discriminatoria que empleadores han hecho con ellas en comparación con hombres, personas sin discapacidad y heterosexuales. Es decir, la reiteración del ideal moderno reivindica ser hombre, sin discapacidad y heterosexual.

Asimismo, también se reflejó en las historias de vida cómo los roles de género asociados típicamente a las mujeres impactan en el tipo de actividades económicas a las que pueden acceder, donde tres entrevistadas trabajaron en puestos como animadora infantil, camarera en hotel y asistente administrativa; que confirman las cifras anteriormente mencionadas del CONAPRED (2017), organismo que menciona que la principal actividad económica en donde trabajan las mujeres con discapacidad es en actividades de apoyo y agropecuarias.

Siguiendo con los testimonios, Victoria enfatiza en un punto importante: la experiencia entre mujeres con y sin discapacidad en espacios escolares y laborales es diferente; pues a las

mujeres con discapacidad se les hace **más difícil acceder** a la escuela y a oportunidades laborales. Ella profundiza las similitudes y diferencias entre ambas mujeres y señala que:

Lo similar [entre mujeres con y sin discapacidad] es que le echamos ganas, tratamos de conseguir un empleo, tratamos de no ser tanto un estorbo para nuestra familia. Como que nuestras familias tienen miedo de que no nos dejen estar, no nos dan esa libertad para poder tomar esa decisión. Igual quieren tratar de superarse en el trabajo, tratar de conseguir un departamento y vivir solas. Y lo que sería muy diferente entre nosotras es que les hayan hecho una discriminación por alguno de sus compañeros de su salón o que sus maestros las hayan aislado, ¿no? Del grupo del salón, no sé, que no las hayan aceptado en ninguna primaria, que no hayan podido terminar como esa etapa del estudio, ¿no?

Identifica que bajo la misma condición genérica experimentan barreras y estigmas, pero también comparten sueños y anhelos. Es decir, incluso desde las condiciones de opresión, las personas se movilizan y tienen agencia. Lo anterior es retratado por Marcela Lagarde (1990) quien afirma que “las mujeres vivimos en cautiverio, pero ahí mismo vamos transformando nuestras vidas”.

Las cuatro mujeres hablaron en algún punto de sus historias de vida sobre cómo habían afrontado barreras sociales, así como violencias y discriminaciones. También confrontaron la idea de ser dependientes; ya que, aunque han recibido apoyo de otros en sus diversas situaciones, ellas también han brindado este apoyo y cuidado a familiares, amigos y otras mujeres, mostrando así como la **interdependencia** es relacional, está presente en todas nuestras relaciones, incluyendo aquellas con personas históricamente definidas como dependientes y vulnerables.

A pesar de que sistemas como el capacitismo y el machismo han creado barreras para las mujeres con discapacidad y refuerzan una representación social de ellas como víctimas sin agencia, incapaces de tomar decisiones e inmaduras para saber qué es lo mejor para ellas, recordemos que las representaciones sociales son un pensamiento constituido y constituyente; es decir, nos forma e interpela, pero nosotros también a él (Fátima Flores, 2012). Por tanto, es transformable.

## **Capítulo VII. Conclusiones. Género y discapacidad: Apuntes clave desde lo individual a lo colectivo**

*Mi cuerpo no es un problema,  
mi cuerpo es una oportunidad.*

### **Testimonio de una persona con discapacidad**

El objetivo de esta investigación fue explorar el papel de la corporeidad en la intersección entre el género y la discapacidad. Así, a través de las historias de vida de las mujeres con discapacidad intelectual participantes, se mostraron distintas experiencias que develan los discursos y prácticas corporales que reproducen los mandatos de sistemas, particularmente del machismo y el capacitismo; y otros que, a su vez, son respuesta a tales sistemas de opresión.

Uno de los principales encuentros entre las categorías de género y discapacidad, es cómo en su proceso de constitución y significación, el cuerpo juega un papel fundamental. Para la discapacidad, el cuerpo es la primera fuente de información sobre el cumplimiento de la integridad corporal obligatoria, de estar en la norma de la *capacidad* física, mental o intelectual. En el caso de la discapacidad intelectual, los rasgos faciales brindan información sobre la continuación de la norma o su irrupción.

Las participantes nombraron esta situación, y compartieron las alternativas que negocian cuando se encuentran entre los límites de ambos terrenos: reconocer su discapacidad socialmente en alguna circunstancia determinada o elegir transitar (passing) como una persona sin discapacidad.

Este es uno de los principales aportes de esta investigación: la negociación que forjan las personas *con* la discapacidad. Aunque la literatura anglosajona y europea se había aproximado a la temática con anterioridad, hay poca documentación en el Sur Global sobre esto; lo que podría estar relacionado con el binarismo epistemológico dominante de los

estudios y aproximaciones de la discapacidad y sus modelos en Latinoamérica: mientras que el modelo médico puntualiza que la discapacidad se encuentra en la deficiencia corporal, el modelo social enfoca la atención en las barreras sociales; y de esa forma, se omite y olvida la apropiación, reconstrucción y resignificación que realizan las personas cotidianamente de su discapacidad.

Asimismo, no se habla ni explora la negociación con ella en los diferentes espacios de su vida, sobre todo para aquellas discapacidades no visibles: hay espacios y circunstancias donde es seguro/cómodo/agradable/relevante reconocerla, y en otros donde no.

En ese sentido, encontrar seguridad en ocasiones los lleva reproducir las normas capacitistas, como respuesta adaptativa a la normalidad hegemónica, tal como se mencionaba en el apartado sobre capacitismo internalizado. Es cierto que esto resulta contraproducente para la demanda de cambios y búsqueda de derechos, pero hay situaciones que demandarán priorizar la seguridad (emocional o física) aunque esto comprometa valores o ideales contestatarios a lo hegemónico.

Por lo tanto, su apropiación se va transformando, al igual que su significación. Algunas de las participantes significaron—o significan—a la discapacidad como un reto, en otras ocasiones como limitación y con el paso del tiempo cambió al grado de considerarla como una forma de aprender diferente o como una parte de su identidad importante de aceptar y reconocer. Así, su significado, construcción y apropiación se fue transformando de acuerdo con lo que experimentaban o aprendían sobre ella. Desde lo macro (lapsos de tiempo prolongado) a lo micro (situaciones específicas) las mujeres participantes construyen y reconstruyen esta parte de su identidad.

Esto me conduce a la primera recomendación de esta investigación a las familias, sociedad civil y servicios públicos: la discapacidad no es y no puede ser experimentada de la misma manera por las personas, por lo que resulta complejo y limitante el intento de generalizar y homogeneizar su experiencia. Al hacerlo, negamos la acción que tienen las personas sobre ella, pues al remarcar únicamente la deficiencia biológica o las barreras sociales, la agencia de los individuos queda en segundo plano (sino es que olvidada) y, junto con ella, las diferentes respuestas contra el capacitismo (como la negociación, la reproducción o la transgresión de este).

Así, en esta investigación di cuenta de la limitación de condiciones—que preceden al cuerpo—para que las personas intervengan y accionen en el mundo. Es decir, estas limitaciones (construidas a través de estigmas y ficciones) impactan en la calidad y cantidad de condiciones que permiten a las personas con discapacidad ser y estar en el mundo con autonomía.

Entre los estigmas y ficciones abordadas aquí, se encuentran:

- a) “La normalidad es natural y biológica” *vs.* su construcción social sistemática y estructural;
- b) “Sólo ciertos grupos son vulnerables, dependientes y receptores de cuidado” *vs.* la vulnerabilidad como elemento inherente a todos; pero distribuida y atribuida en desigualdad, desde la biopolítica, a determinados grupos. No sólo estos grupos necesitan apoyos, puesto que al ser vulnerables todos, también necesitamos apoyo y cuidados; dando lugar así a la interdependencia y el cuidado colectivo. En estas historias, vimos cómo ellas recibían apoyos y cuidados de otros, pero también los brindaban a los demás;
- c) “La discapacidad y el género son naturales” *vs.* son contruidos y decontruidos a nivel individual y social, es decir, a través de discursos y prácticas corporales las participantes los reproducían y cuestionaban;
- d) “La discapacidad es sólo una experiencia individual” *vs.* la discapacidad es política, y es importante politizarla, puesto que saberes médicos, psicológicos y sociales la han individualizado. Particularmente, la psicología tiene un papel relevante para reproducir su reducción a un diagnóstico o subvertir esta situación. Si determinadas prácticas, saberes y discursos, desde la psicología y otras disciplinas nos “hacen ser” de un modo determinado, desde ahí, se puede transitar a otros modos de ser posibles (Solé y Pié, 2018). Para ello, y siguiendo la consigna de “lo personal es político”; es importante que se involucren—desde una mirada interseccional y política— los espacios académicos, organizaciones gubernamentales y de sociedad civil; así como en la comunidad en general;
- e) “La discapacidad es el único elemento determinante en la vida de las personas” *vs.* es uno de los diversos elementos interseccionales que influyen en su accionar.

En ese sentido, fue visible una de las principales ficciones del género: la "naturalidad" de ser mujer fue contrastada con el proceso sociocultural (aprendizajes, roles, mandatos, etc.) de lo que implicó serlo para las participantes.

Así, ser mujer se fue construyendo por medio de lo que veían, atestiguaban y les instaban otros, como medios de comunicación, familia, docentes y congéneres. Y para que su actuación o performance fuese adecuado, prevalecieron diversos dispositivos que regularon, limitaron o sometieron a sus cuerpos de acuerdo con determinados estándares: tener cuerpos delgados, bellos y cuidados/controlados; ser-para-otros y de otros; de forma apacible y permisiva.

Aunque algunos de estos estándares y sus mandatos continúan dando sentido a algunas de las participantes, al cumplirlos suceden y coexisten dos situaciones: si bien, se reproducen estereotipos que han oprimido a las mujeres históricamente; también se rompen las expectativas, mitos y ficciones capacitistas que sitúan a las mujeres con discapacidad como asexuales, infantiles y receptoras pasivas, sin libertad de elección ni agencia.

Por otro lado, existieron mujeres en esta investigación que cuestionaron los mandatos del género, como la maternidad o la heterosexualidad obligatoria, al tener una orientación sexual disidente. Esta diversidad también se pudo atestiguar en cómo las mujeres participantes compartían ciertos espacios y experimentaron escenarios similares; pero a su vez, sus contextos sociales eran distintos, por lo que las oportunidades y barreras que afrontaron también. El acceso a espacios culturales, laborales y sociales fue diferente en el caso de Zoey, con capital económico y residiendo en la zona sur de la Ciudad de México, en comparación con la experiencia de Victoria o Luisa, viviendo en la periferia de la ciudad.

Así, el género no es el único elemento, ni el más importante, en la identidad de las mujeres; puesto que la situación socioeconómica y demográfica, la raza (como constructo social), la edad, y las condiciones como la discapacidad atraviesan e influyen en los cuerpos y lo que experimentan. Y a su vez, la discapacidad no es el único elemento que condiciona e influye en las personas, ni en sus experiencias, ni en su identidad.

Por tanto, desde una postura feminista, no se pueden englobar todas las experiencias que vivencian las mujeres en el concepto singular *mujer*. Las mujeres, en plural, existen en

multiplicidad de cuerpos, historias e identidades; y acercarse a sus situaciones individuales permite develar la estructura que influye en los lugares desde donde las mujeres hablan y perciben el mundo (Garland, 1997). Así, Rosemarie Garland apunta a que “una praxis política feminista para mujeres con discapacidad necesita a veces enfocarse en la singularidad y, tal vez, la inmutabilidad de la carne y, al mismo tiempo, interrogar la identidad que soporta” (1997, p.25)

Siguiendo a la autora, al interrogar desde una postura crítica y política, podemos develar las ficciones que dan forma a nuestras percepciones del mundo, sobre todo de aquellas situaciones que “desconocemos”, como puede serlo la experiencia de la discapacidad. Y, si en palabras de Garland (1997) “la discapacidad es la carne que se niega a ser normalizada, neutralizada y homogeneizada” (p.24), al adentrarnos desde estas posturas, las ficciones se desvanecen y, al hacerlo, podemos mirar cómo la configuración y existencia de la discapacidad desafía el *status quo* de la “normalidad” y de los mandatos del género; y así, potencia una reconfiguración social que reconoce la vulnerabilidad humana, su interdependencia, así como otras formas dignas de ser y estar en el mundo.

### **7.1 Limitaciones y recomendaciones**

Debido a que es una investigación de corte cualitativo y con una muestra reducida, podría representar una limitación en el abordaje de las experiencias que viven las mujeres con discapacidad intelectual en México. Aunque su contexto socioeconómico fue distinto, todas las participantes completaron su educación básica y accedieron a espacios de capacitación laboral privados. Por lo que sus vivencias podrían ser distintas a las de las mujeres que, debido al machismo y el capacitismo, en diversos casos han sido recluidas en sus hogares sin acceso a otros espacios y recursos sociales.

De igual manera, el rango de edad no dista demasiado entre las participantes; por lo que lo explorado en esta investigación podría verse limitado en mujeres mayores. La situación de la vejez en personas con discapacidad ha sido poco abordado; por lo que urge una mirada transversal que considere la edad en las aproximaciones con la población.



No obstante, en la exploración de la investigación sobre las vivencias de las mujeres participantes, sobresalieron situaciones que les apremian; por lo que resulta valioso señalar la necesidad de apoyos de múltiples agentes sociales en diversas áreas y temáticas:

- a) En primer lugar, la ausencia de información sobre qué implica la discapacidad en general y que necesitan las personas en particular, no sólo es desconocida por el Estado y los servidores públicos, sino también de las familias cuando se encuentran por primera vez con la discapacidad. Las mujeres participantes señalaron cómo los integrantes de su familia se relacionan con su condición, en unas veces con mayor recepción y en otras tantas, con frustración, agresión u omisión. También compartieron los efectos de los apoyos—o la falta de estos— en sus vidas. Por tanto, algunas de las participantes reconocieron la necesidad de apoyo emocional o acompañamiento para las familias no sólo durante el nacimiento, sino también en otros momentos claves, como en su trayectoria escolar, laboral o afectiva (y sexo-afectiva).
- b) El abordaje en toda materia, disciplina y política pública debe considerar una perspectiva interseccional, de discapacidad y de derechos humanos. Si alguna intervención es dirigida hacia mujeres, sobre todo en temas de sexualidad o violencia (entre otros), es indispensable que contemplen a las mujeres (y hombres, personas no binarias y trans) con discapacidad; y a su vez, es urgente que en materia de discapacidad se interseccione con otros elementos que conforman las identidades de las personas, como su género, orientación sexual, edad, contexto socioeconómico o condición de migración, etc.
- c) Respecto a la violencia contra mujeres con discapacidad intelectual, es importante considerar que la información sea accesible a ellas; pero también que esta venga acompañada de una red de apoyo y de alternativas para prevenir y salir de situaciones de riesgo provenientes de relaciones de pareja, familiares, laborales, escolares o comunitarias. De acuerdo con Human Rights Watch (2019), en México el 80% de los refugios para mujeres que han vivido violencia son físicamente inaccesibles para las mujeres con discapacidad; además de no contar con accesibilidad en las comunicaciones del lenguaje, por lo que la consideración de las necesidades de

personas con discapacidades intelectuales, sensoriales, psicosociales y físicas es muy limitada, lo que afecta su acceso a una vida libre de violencia.

- d) La corporeidad influye en la construcción y reconstrucción del género y la discapacidad. Al abordar ambas temáticas y su intersección, la percepción y el actuar del cuerpo juegan un papel fundamental en el cruce. Por tanto, considerar al cuerpo y sus sensaciones, movimientos y reflexiones; constituye un panorama más amplio, complejo y próximo cuando abordamos las identidades, sus posturas y acciones; así como las discriminaciones, violencias y opresiones que experimentan sus cuerpos, y los cuidados y defensa de estos.
- e) Son necesarias políticas públicas en materia económica o fiscal que promuevan el acceso a una vivienda digna, puesto que no existen programas públicos para que las personas con discapacidades vivan de forma interdependiente y accedan a la compra/renta de una vivienda accesible.
- f) Es urgente la creación de políticas públicas que garanticen la accesibilidad a la educación media superior y superior para las personas con discapacidad; en caso de que decidan continuar con sus estudios.

Esta investigación develó cómo el cuerpo es un eje fundamental de comprensión para explorar las dimensiones micro, meso y macrosociales, puesto que los procesos socioculturales se encarnan. Por tanto, me gustaría invitar a futuras aproximaciones, investigaciones e intervenciones sobre las identidades a no enfocarse solamente en lo discursivo y abstracto; sino partir desde una postura integral, considerar las reflexiones corporales (y performativas) de la vivencia de las personas. Al hacerlo, será posible visibilizar y complejizar el papel de la agencia de los individuos, así como su interacción contra los sistemas estructurales hegemónicos, como la tensión, negociación, reproducción, o transgresión de ellos.

Y sobre todo, instarles a recordar que por años se ha colonizado quiénes son las personas con discapacidad y lo que saben, desde un marco de reconocibilidad capacitista y colonial que decide qué conocimientos, qué comunicaciones y qué personas son válidas, y cuáles no. Para contrarrestar esto, es necesario escuchar sus voces, a diferencia de “darles voz”. Escuchar

cómo significan la discapacidad, sí, en abstracto, pero también y sobre todo, en el día a día. Qué discursos y prácticas corporales la forman. Cómo se vive en el cuerpo y a través de él.

## Referencias

- Angelino, Alfonsina (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Argentina: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Andréu, Jaime. (2018). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. España: Fundación Centro Estudios Andaluces.
- Arnau, Soledad (2005). Otras Veces de Mujer: El Feminismo de la diversidad funcional. *Revista Asparkía*, 16, 12-26.
- Arroyo, Nadia (2018). *Mujeres con Discapacidad y Violencia*. Conferencia llevada a cabo en el Museo de Memoria y Tolerancia. Ciudad de México, México.
- Battán, Ariela (2015). Corporeidad y experiencia: una relectura desde la perspectiva de la encarnación (embodiment). *Itinerario Educativo*, 66, 329-345.
- Bell, Chris (2006). Introducing Whithe Disability Studies: A modest proposal. *The Disability Studies Reader*, 275-282.
- Blázquez Norma; Flores, Fátima y Ríos, Mara (Coords.) (2012). *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Butler, Judith (1990). Actos performativos y constitución del género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. *Performing Feminisms: Feminist Critical Theory and Theatre*, 296- 314.
- (2017). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. *Revista Nómadas* (46), 13-30.
- (2018) *Resistencias*. México: Paradiso Editores.
- Brogna, Patricia (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.

- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2007). *Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia*. México: Diario Oficial de la Federación.
- Campbell, Fiona (2008). Exploring internalised Ableism using race theory. *Disability and Society*, 23(2), 1-17.
- Campos, María (2014). *Eutanasia y Nazismo* (Tesis de licenciatura), Universidad Pública de Navarra: España.
- Centro Estratégico de Impacto Social (2019). *Implementación del Artículo 12 de CDPD en México*. Reporte preparado para la 12va Sesión del Comité de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Chess, Simone (2016) Disability. En Hoogland, R (Ed). *Gender: Sorce, Perspectives and Methodologies* (27-40), Estados Unidos de Norteamérica: Macmillan Reference USA.
- Clare, Eli (2010). Resisting shame: Making our bodies home. *Seattle Journal for Social Justice*, 8(2), 455-465.
- (2016). My New Book Is Done! [Entrada de blog]. Recuperado de: <http://eliclare.com/book-news/my-new-book-is-done>
- Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX) (2019). *Segundo Informe Alternativo: Seguimiento a la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en México*. México: COAMEX.
- Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (2018). *Observaciones finales sobre el noveno informe periódico de México*. Nueva York, Estados Unidos de América: ONU.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observaciones finales sobre el Informe Inicial de México*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.

- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) (2019). *Principales retos en el ejercicio del derecho a la educación*. Ciudad de México: CONEVAL.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) (2017). *Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017: Prontuario de resultados*. México: CONAPRED.
- Crenshaw, Kimberlé (1991). Cartografiando los márgenes: Interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra las mujeres de color. *En Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*, 43(6), 87- 122.
- Cruz, Pilar (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados: Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México*. Ciudad de México, México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Géneros, revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, 12, 51-71.
- Denzin, Norman y Lincoln, Yvonna (2012). *Manual de investigación cualitativa*. España, Barcelona: Editorial Gedisa.
- Díaz, Alejandra y Giménez, Fabián (2015). *Ficciones del cuerpo*. México: La Cifra.
- Díaz, Elena (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad: la conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*. España: Ediciones Cinca, S.A.
- Díaz, Luz y Muñoz, Patricia (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 156-167.
- Díaz, Raúl (2012). Discapacidad y mirada colonial: Reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales. En Almeida, M. y Alfonsina, M (Comp.). *Debates y*

- perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (27-61). Paraná, Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Egea, Carlos y Sarabia, Alicia (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (50), 15- 30.
- Eme, Alejandra (2019). *Su cuerpo dejarán*. México: Enjambre literario.
- Esteban, Mari Luz (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra, 26-27.
- (2008). Etnografía, itinerarios corporales y cambio social: apuntes teóricos y metodológicos. *La materialidad de la identidad*, Madrid: Hariadna Editoriala. 135-158.
- Favier, Lorena (2011). La fiesta de quince años: etnografía de un ritual de paso moderno, un rito por y para las mujeres. *Decires, Revista del Centro de Enseñanza para Extranjeros*, 13(16), 53-66.
- Ferreira, Miguel (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Político y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- (2012). Cuerpo y discapacidad: Perspectivas (Latino) (Ibero) Americanas. *Universidad Complutense de Madrid*, 1- 14.
- Fine, Michelle y Asch, Adrienne (1981). Disabled Women: Sexism without pedestal. *The Journal of Sociology and social Welfare*, 8(2), 233- 248.
- Gallo, Luz (2009). Las prácticas corporales en la educación corporal. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 34(4), 825-843.
- García, Eduardo (2015). *Género y discapacidad: Diagnóstico en comunidades rurales e indígenas en la Costa de Oaxaca*. Recuperado de: [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/991/Inf\\_GarciaVasquezE\\_GeneroDiscapacidadComunidades\\_sf.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/991/Inf_GarciaVasquezE_GeneroDiscapacidadComunidades_sf.pdf?sequence=1)

- García- Santesmases, Andrea (2015). El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 9(1), 41- 62.
- (2017). *Cuerpos (im) pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* (tesis de doctorado) Universitat de Barcelona, Barcelona, España.
- García, Virgilio; Pérez, María; Guillén, Elena; Gordillo, María y Aguilar, Francisco (2013). Autonomía y discapacidad: Habilidades en el cuidado personal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1),595-602.
- Gómez, Carina (2013). Eugenesia: moralidad o pragmatismo. *Gaceta Médica de México* (149), 476-480.
- Garland, Rosemarie(1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Estados Unidos de América: Columbia University Press.
- González, Nuria (2008). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario Mexicano de Derecho Internacional* (8), 527-540.
- Grandón, Débora (2017). Terapia ocupacional, discapacidad y género: la interseccionalidad como apertura hacia reflexiones pendientes. *Revista Ocupación Humana*, 17(2), 34-45.
- Guerrero, Joaquín (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, (11), 127-138.
- Gutiérrez- González, Luis (2013). Eugenesia y eutanasia: la vida indigna de ser vivida. *Gaceta Médica de México* (149), 366- 376.
- Gutiérrez, Pamela; Tabilo, Evelyn; Luna, Eliazar; Catoni, Silvia; Nilo, Francisco; Bartolomé, Camilo (2015) Configuración de subjetividad en mujeres en situación de discapacidad: un abordaje desde discapacidad, cuerpo y género. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* 15(1), 33-44.



- Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) (2014). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México: INEGI.
- (2018). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica: Principales resultados*. México: INEGI.
- IPPF/WHR y Promundo (2017). *Estado de la paternidad; América Latina y el Caribe 2017*. Nueva York: PPF/RHO.
- Lagarde, Marcela (1990). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Siglo XXI Editores.
- Le Breton, David (1992). *La sociología del cuerpo*. Argentina: Nueva Visión.
- Longo, Mariana (2013). *Amor romántico y prácticas amorosas lésbicas, continuidades, tensiones y rupturas*. VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en Antropología Social. Sección de Antropología Social. Argentina: Instituto de Ciencias Antropológicas.
- López, María (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narceas S.A., 107 -140.
- López, Oliva (2008). La centralidad del útero y sus anexos en las representaciones técnicas del cuerpo femenino en la medicina del Siglo XIX. En Tuñón, J (Comp.), *Enjaular los cuerpos: normativas decimonónicas y feminidad en México (147-185)*. Ciudad de México, México: El Colegio de México.
- Maldonado, Jhonathan (2015). Repensar el cuidado desde la experiencia. Una aproximación antropológica a cuidadores del sujeto diagnosticado con síndrome de Down en la ciudad de Puebla, en Universidad Nacional de Colombia (comp.). *Memorias de las mesas de trabajo del seminario internacional género y cuidado: Teorías, escenarios y políticas*. Argentina: Comité de Publicaciones Escuela de Estudios de Género.
- (2017a). *Los cuerpos desde la Teoría Crip*. Trabajo presentado en el Diplomado en Estudios del Cuerpo. Ciudad de México, México.
- (2017b). Repensar la práctica de cuidado en el contexto del síndrome de Down. *Debate Feminista 53*, 53-69.

- Madrid, Antonio (2018). Vulneración y vulnerabilidad: dos términos para pensar hoy la gestión sociopolítica del sufrimiento. En Solé, J y Pié, A (Coord.). Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad (46-61). Navarra, España: Icaria Editorial.
- McFeely, Clare y Trew, Chloe (2011). *Learning disabilities and gender based violence: literature review summary*. United Kingdom: Scottish Consortium for Learning Disability.
- McRuer, Robert (2010). Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. *The Disability Studies Reader*, 3, 383-392.
- Míguez, Noel (2020). *Discapacidad y Sexualidad en América Latina. Hacia la construcción del acompañamiento sexual*. Trabajo presentado en el Seminario de Crisis de la Discapacidad desde el Sur Global. Montevideo, Uruguay.
- Molina, Pere y Valenciano, Javier (2010). La recreación físico-deportiva y su tratamiento del cuerpo: un análisis crítico. *Apunts. Educación Física y Deportes*, (100), 66-72.
- Moscoso, Melania y Arnau, Soledad (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Revista Dilemata* 8(20), 137- 144.
- Munévar, Dora (2005). Interseccionalidad: Una alternativa para vivir en la diversidad. *Red de Educación Popular entre Mujeres de América Latina y el Caribe*. Recuperado de: <http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?id=1364&entidad=Textos&html=1>
- Muñiz, Elsa (2000). La cultura del género en la era de la democracia. *Derecho, legislación y políticas públicas*, 1-7.
- (2010). *Disciplinas y prácticas corporales. Una mirada a las sociedades contemporáneas*. México: Anthropos.
- (2014). Prácticas corporales: Performatividad y género, en Muñiz, E (comp.). *Prácticas corporales: Performatividad y género*. México: La Cifra.
- Navarro, Leidy (2015). De la history a la herstory: un debate inconcluso. *Historia y Sociedad*, (29), 99-119.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) (2012). *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad*. Nueva York, Estados Unidos de América: ONU.

Olivares, Angélica (2012) *Una mirada a las relaciones erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual* (tesis de maestría). Universidad Autónoma de México, México.

Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York, Estados Unidos de América: ONU.

Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias y Discapacidades y Minusvalías*. Madrid, España: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

(2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ginebra, Suiza: OMS.

(2019). *Temas de salud: Discapacidades*. Geneva, Suiza: OMS. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

OXFAM (2020). *Trabajo de cuidados y desigualdad*. México: OXFAM.

Padilla-Muñoz, Andrea (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional* (16), 381-414.

Parra, Noemi y Oliva, Moisés (2015). *Sexualidades diversas: Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. España: Plena Inclusión.

Pedraz, Azucena; Zarco, Juan; Ramasco, Milagros y Palmar, Ana (2014). *Investigación cualitativa*. España: Elsevier.

Pons, Alba (2016). *De las transformaciones sociales a las micropolíticas corporales: un archivo etnográfico de la normalización de lo trans\* y la corposubjetivación en la*

- Ciudad de México* (tesis de doctorado). Universidad Autónoma de México, Ciudad de México, México.
- (2018). Los talleres Drag King: Una metodología feminista de investigación encarnada. *Investigación teatral. Revista de artes escénicas y performatividad*, 9(13), 57-79.
- Pino, Juan y Tiseyra, Victoria (2019). Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 10(2), 497-521.
- Quijano, Aníbal (1992). Colonialidad y modernidad/racionalidad. *Revista Perú Indíg*, 13(29), 11-20.
- (2014). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En CLACSO (Ed.). *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*, (777-832). Buenos Aires, Argentina: CLACSO.
- Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier; García, Eduardo. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Aljibe
- Rodríguez, Verónica; Muñiz, Elsa y List, Mauricio (2015). *Prácticas corporales en la búsqueda de la belleza*. México: La Cifra.
- Rojas, Sonia (2015). Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia. *REALIS*, 5(1), 175-202.
- Rojas, Rosalba; Castro, Filipa; Villalobos, Aremis; Allen-Leigh, Betania; Romero, Martín; Braverman-Bronstein, Ariela; Uribe, Patricia (2017). Educación sexual integral: cobertura, homogeneidad, integralidad y continuidad en escuelas de México. *Revista Salud Pública de México*, 59(1), 19-27.
- Ruiz, Juan (2019). Corporalidad y discapacidad intelectual: aportes a la comprensión de la dimensión social de la discapacidad desde la sociología del cuerpo. *Revista Ciencia y Salud*, 32-47.
- Sabido, Olga (2016). Cuerpo y sentidos: el análisis sociológico de la percepción. *Debate Feminista*, 51, 63-80.

- Saltalamacchia, Homero (1987). Historia de vida y movimientos sociales: el problema de "la representatividad" (Apuntes para la reflexión). *Revista Mexicana de Sociología*, 49(1), 255-277.
- Samuels, Ellen (2003). *My body, my closet: Invisible disability and the limits of coming-out discourse*. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 233-255.
- Scott, Joan (2008). *Género e Historia*. México, Universidad Nacional Autónoma de México: Fondo de Cultura Económica.
- Scribano, Adrián (2007). La Sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*, 118, 142.
- Secretaría de Gobernación (2019). *Plan Nacional de Desarrollo 2019- 2024*. México: Diario Oficial de la Federación.
- Shalock, Robert (2009). La nueva definición de la discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 4(1), 22- 39.
- Shuttleworth, Russell, Wedgwood, Nikki y Wilson, Nathan (2012). The dilemma of disabled masculinity. *Men and masculinities*, 15(2), 174-194.
- Solé, Jordi y Pié, Asún (2018). Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad. España: Icaria Editorial.
- Solís, Patricio (2016). *Discriminación estructural y desigualdad social: Casos ilustrativos para jóvenes indígenas, mujeres y personas con discapacidad*. México: CONAPRED.
- Stern, Erin; Van Der Heijden, Ingrid y Dunkle, Kristin (2020). How people with disabilities experience programs to prevent intimatepartner violence across four countries. *Evaluation and Program Planning*, 79, 1-9.

- Transversal (2018). *Informe sombra sobre la situación de mujeres con discapacidad*. México: Transversal, Acción sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Transversal; Grupo de Información en Reproducción Elegida A.C.; Colectivo Chuhcán; Disability Rights International; Equis, Justicia para las Mujeres y Red por los Derechos de la Infancia en México (2019). *Informe Alternativo por las Organizaciones de la Sociedad presentado al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014- 2019*. México: Transversal, Acción sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Verdugo, Miguel, Navas, Patricia y Gómez, Laura (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Revista Intervención Psicosocial* 17(2), 143-152.
- Vicente, Eva; Mumbardó-Adam, Cristina, Coma, Teresa; Verdugo, Miguel y Giné, Climent (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (3), 7-25).
- Villaró, Gisela y Galindo, Laura (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: Programa integral de intervención. *Revista Acción Psicológica*. 9(1), 101-114.
- Villela, Fabiola y Linares, Jorge (2011). Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica*. 17(2), 189-197.
- Vite, Diana (2015). *Cuerpos sororos: Una perspectiva de género en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Tesis de licenciatura), Universidad Nacional Autónoma de México: México.
- Viveros, Mara (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1-17.
- Wolf, Naomi (1992) El mito de la belleza. *Debate feminista*, 5, 209-219.