

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

Análisis del diseño de la "Cartilla de Derechos Sexuales de adolescentes y jóvenes". Impacto y experiencias de un grupo de adolescentes sordas de la Ciudad de México en torno a los Derechos Sexuales y Reproductivos.

QUE PRESENTA:

Yazkara Margarita Zamarrón Romero

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

Licenciada en Ciencias Políticas y Administración Pública

DIRECTORA DE TESIS

Dra. Patricia Claudia Brogna



Ciudad Universitaria, CD. MX., 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Índice de contenidos

AGRADECIMIENTOS	Pág. 4
INTRODUCCIÓN	Pág. 5
CAPÍTULO 1. Conceptualización de la discapacidad y breve radiografía de la discapacidad en México.....	Pág. 8
1.1 La evolución de la categoría de discapacidad: modelos y visiones	Pág. 8
1.1.1 Visión de exterminio-aniquilamiento	Pág. 8
1.1.2 Visión sacralizada-mágica.....	Pág. 9
1.1.3 Visión caritativo-represiva.....	Pág. 9
1.1.4 Visión médico-reparadora.....	Pág. 10
1.1.5 Visión normalizadora-asistencialista	Pág. 11
1.2 Demografía	Pág. 11
1.3 Acceso a derechos	Pág. 17
1.3.1 Empleo	Pág. 17
1.3.2 Salud	Pág. 20
1.3.3 Educación.....	Pág. 24
1.4 Interseccionalidad: Género y discapacidad	Pág. 30
CAPÍTULO 2. Revisión de los aportes y debates teóricos en torno a los derechos sexuales y reproductivos desde una perspectiva de género y de discapacidad.	Pág. 34
2.1 Nota metodológica sobre los criterios de selección de las referencias informativas empleadas	Pág. 35
2.2. Panorama del ejercicio de Derechos Sexuales y Reproductivos en mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad.....	Pág. 38
2.3 La incorporación de las demandas en materia de DSR de las mujeres con discapacidad.	Pág. 39
2.3.1 Vulnerabilidad y violación de los DSR de las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad.	Pág. 47
2.3.2. Derecho a recibir información sobre los DSR y la educación sexual.....	Pág. 53
2.3.3 Redes y capacidad de agencia	Pág. 55
2.3.4 Acceso, percepción, experiencias y conocimientos de jóvenes sordas/os sobre sexualidad y Derechos Sexuales Reproductivos.	Pág. 60
2.3.5 Accesibilización de la información en materia de sexualidad: tarea ineludible.....	Pág. 68
CAPÍTULO 3. Marco teórico y conceptual sobre la discapacidad y la sordera desde un enfoque social y de derechos humanos.....	Pág. 71
3.1 Teoría social de la discapacidad.....	Pág. 72
3.2 Aportes del enfoque de género y Feminismo de la discapacidad	Pág. 75
3.3 La Administración Pública como derecho humano.	Pág. 79
3.4 Los Derechos sexuales y reproductivos.	Pág. 81
3.5 La discapacidad desde un enfoque social y de derechos humanos.....	Pág. 85
3.6 Discapacidad auditiva y Comunidad Sorda	Pág. 88
3.7 Violencia comunicativa y derechos lingüísticos.	Pág. 93
3.8 Accesibilidad y Accesibilización como derechos llave para el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos.	Pág. 95
CAPÍTULO 4. Descripción metodológica: investigación cualitativa y grupos focales con jóvenes sordas.....	Pág. 98
4.1 Investigación cualitativa	Pág. 99
4.2 Grupos focales como herramienta metodológica.....	Pág. 100
4.3 Sobre la formulación de la guía de preguntas.	Pág. 101

4.4 Sobre la duración.....	Pág. 101
4.5 Sobre el número de participantes.....	Pág. 102
4.6 Saturación teórica.....	Pág. 105
4.7 Diseño de la muestra.....	Pág. 107
4.8 Insumos para la realización del grupo focal y particularidades.....	Pág. 107
4.9 Sobre el procesamiento de datos.....	Pág. 111
DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	Pág. 112
Percepción sobre la accesibilidad en materiales informativos sobre derechos sexuales y reproductivos.....	Pág. 115
Experiencias previas formales o informales con la información sobre DSR y educación sexual.....	Pág. 121
Agentes que han provisto información y cómo ha sido esta provisión.....	Pág. 127
Principales barreras que han experimentado para acceder a desinformación y sus derechos.....	Pág. 132
Iniciativas de la comunidad sorda y propuestas de trabajo en equipo entre mujeres sordas y oyentes.....	Pág. 136
Conclusiones.....	Pág. 138
FUENTES DE INFORMACIÓN.....	Pág. 145
Bibliografía.....	Pág. 145
Hemerografía.....	Pág. 146
Legislación nacional.....	Pág. 154
Legislación Internacional.....	Pág. 154
Documentos oficiales.....	Pág. 155
Anexos.....	Pág. 160

AGRADECIMIENTOS.

A Daniela por su constante motivación, apoyo y contención durante este, uno de los procesos más turbulentos de los años que llevo vividos. Por su inconmensurable amor y sus críticas constructivas.

A mi madre, a mi padre y a las integrantes de la comunidad sorda que me permitieron conocer sus experiencias y aprender de ellas. Esperando que esta tesis contribuya a la creación de programas y políticas que materialicen el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos desde la dignidad y el respeto. También esperando concretar proyectos en conjunto desde la sororidad y el cariño con las jóvenes que tuve el placer de conocer en este proceso.

A Patricia Brogna, por ser –durante todos estos años—un referente personal y académico que me acercó a otras miradas en torno a la discapacidad. Por todo su apoyo, retroalimentación y aliento constante para concluir esta investigación y para seguir preparándome.

A Xóchitl Torres, tutora y amiga que acompañó parte de este proceso, facilitando puentes comunicativos y ofreciéndome puntos de vista sumamente interesantes y brindándome seguridad y confianza.

A Karina Ángel, Andreuz Manzanares cómplices que me salvaron de los infortunios que pusieron en jaque la realización de los grupos focales. Y que también acompañaron la retroalimentación de este proyecto, compartiendo el ímpetu por construir una sociedad más justa para las mujeres y las mujeres con discapacidad.

A Ángeles Romero que se sumó a las cómplices que, en diferentes etapas de este proyecto, brindó apoyo en los momentos precisos.

A mi abuelo, para quien tengo todas las palabras de agradecimiento por impulsarme a la crítica y la reflexión desde la empatía.

Por último, a mi grupo de Seminario de tesis virtual: Ana, Coral, Erandi, Maribel, Yolanda, Eva, Georgina y Damaris, por haberme acompañado a la distancia en los primeros pasos de esta investigación, porque aun cuando no tengamos el placer de conocernos de manera física, me sentí acuerpada por todas ellas en este proceso.

INTRODUCCIÓN.

Mujeres, niñas y adolescentes de todo el mundo continúan enfrentándose a múltiples violaciones sistemáticas, barreras y restricciones en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos (DSR), enfrentándose a diversas formas de violencia tales como: esterilizaciones y anticoncepciones forzadas, violaciones por parte de personas cuidadoras, entre otras. Esta violencia sistemática se debe, en buena medida, a estereotipos y prejuicios arraigados en razón de la condición de discapacidad en su intersección con el género, derivados de un sistema patriarcal y capacitista en donde dichas violencias se reproducen y alimentan, pero también a la falta de inclusión de una perspectiva de discapacidad en donde la accesibilidad constituya una premisa central en la ejecución de programas, políticas u otras acciones de gobierno destinadas a la información, garantía y protección en materia de DSR.

Como abordaremos en el resto de la presente investigación, la falta de accesibilidad en el formato de diversos materiales informativos es, entre otros factores, una de las principales razones por las cuales las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad no reciben suficiente información en torno a estos derechos (ONU, 2017). Por ello, se ofrece un análisis académico que aporte soluciones con perspectiva de género y de discapacidad para hacer frente al atropello de los DSR de las mujeres con discapacidad. Por lo anterior, enfatizamos la importancia que reviste la accesibilidad, centrándonos en mujeres jóvenes sordas, en la producción de materiales informativos sobre estos derechos, pues consideramos que la información es una de los múltiples factores que posibilitan el efectivo ejercicio de los DSR.

Esto último se materializa en el objetivo general de este trabajo: analizar en términos de accesibilidad, la percepción que un grupo de jóvenes sordas tiene al respecto del diseño de la Cartilla de Derechos Sexuales de adolescentes y jóvenes en tanto material escrito que, como señalaremos más adelante, tiene implicaciones importantes, visibilizando —a partir de sus opiniones y percepciones— las posibles barreras o dificultades que encuentran en el diseño de dicho formato. Para ello, la

estrategia metodológica seleccionada fueron los grupos focales, mismos que fueron clave para profundizar más el análisis para identificar algunos otros factores que posibilitan o restringen el acceso, comprensión y aplicación de la información en torno a estos derechos, y en última instancia el ejercicio pleno de los mismos.

En el primer capítulo abordaremos, de manera general, el desarrollo histórico de la conceptualización de la discapacidad, señalando las implicaciones que ello ha tenido en las respuestas sociales y estatales brindadas a las necesidades de la población con discapacidad. Asimismo, realizaremos una caracterización general de la composición, en términos estadísticos, de la población con discapacidad en México, planteando las principales barreras, retos y pendientes urgentes en materias como: el acceso a la educación, al empleo, a la salud, entre otras.

En el segundo capítulo desarrollaremos el estado de la cuestión en torno al estudio del acceso y ejercicio de los DSR en la población sorda. Partiendo desde un panorama general para rescatar la paulatina incorporación y visibilización de las demandas y necesidades de las mujeres con discapacidad dentro de la agenda de los Derechos Sexuales y Reproductivos, enmarcando las principales vulneraciones que enfrentan las mujeres con discapacidad en general, y las mujeres sordas en particular, para ejercerlos.

En el tercer capítulo desarrollaremos el marco teórico y conceptual que guía nuestro análisis, mismo que se posiciona desde una perspectiva de derechos humanos de la discapacidad y de la sordera, constituyendo un esfuerzo por transitar, desde la academia, al cambio de paradigma en torno a la discapacidad que, si bien inició desde hace por lo menos cinco décadas, aún se encuentra en puja constante con las perspectivas médicas, rehabilitatorias y patologizantes.

En el cuarto capítulo se desarrollará la metodología que se empleó para la realización de los grupos focales en donde participaron jóvenes sordas de diferentes entidades del país, para aportar sus percepciones, experiencias y percepciones en torno al diseño de la Cartilla, así como de su trayectoria general en el acceso a información en la materia y el ejercicio de estos derechos. También se compartirán las pautas generales de accesibilidad que dieron pie a la realización de dos grupos

focales con las jóvenes sordas, en aras de brindar indicios de cómo la ejecución de grupos focales puede ser inclusivos y permitir la participación de personas sordas.

Finalmente, en el último capítulo se da lugar a la discusión, reflexión y propuestas para la elaboración de materiales informativos que contemplen las necesidades y características específicas de la población sorda, en aras de contribuir a garantizar el acceso a la información sobre sexualidad, así como el ejercicio de los DSR para la población con discapacidad auditiva.

CAPÍTULO 1. Conceptualización de la discapacidad y breve radiografía de la discapacidad en México

1.1 La evolución de la categoría de discapacidad: modelos y visiones

Históricamente, la discapacidad ha sido conceptualizada –no sin grandes dificultades y complejidades– a partir de múltiples paradigmas o miradas, mismas que, sin implicar necesariamente una trayectoria lineal y evolutiva, albergan discursos, prácticas y actitudes frente a las personas con estas condiciones, posiciones y situaciones¹. En la literatura disponible al respecto se pueden rastrear una serie de propuestas de segmentación de estos paradigmas (Aguado, 1995; Palacios y Romañach, 2006; Palacios, 2008; Brogna, 2009) que, si bien responden a criterios específicos para dicha parcelación, convergen en que la discapacidad ha sido y es socialmente significada y en que las distintas visiones o representaciones de la misma, lejos de reemplazarse a lo largo de la historia, se amalgaman, coexisten.

1.1.1 Visión de exterminio-aniquilamiento.

En el contexto de las sociedades primitivas nómadas, en donde la caza, pesca y la recolección eran el sustento de los pequeños clanes, y los traslados se daban en función de las estaciones del año y de la búsqueda de condiciones climatológicas favorables, es así que "la discapacidad (o lo que hoy llamamos de este modo) quedaba simbolizada como aquella particularidad biológica² o de comportamiento visible o evidente que ponía en peligro al grupo, y el espacio de exclusión estaba

¹ Brogna (2006) identifica tres niveles o peldaños de análisis de lo social que se anudan y entran en la categoría de discapacidad: la condición hace referencia a la particularidad biológico-conductual que diferencia a un sujeto con respecto a lo "normal", enunciándose así desde el diagnóstico, la deficiencia y la patología. Por su parte, la situación de la discapacidad se refiere a las barreras erigidas a partir de la interrelación entre dos o más personas. Finalmente, la posición de la discapacidad está encarnada en la estructura social y en los valores, representaciones, normas y hábitos circunscritos en la misma. Es así que la posición de las personas con discapacidad ha sido asignada a partir de la desventaja, la restricción y la negación de su "ser persona" y de la propia ciudadanía.

² Brogna (2009) emplea este concepto para hacer referencia a todos aquellos rasgos físicos, funcionales o de conducta que, dentro de un grupo social específico, distinguen a una persona del resto. Ello con el firme propósito de evitar la utilización de otros conceptos que parten desde el modelo médico-rehabilitatorio, tales como: minusvalía, anormalidad, enfermedad, deficiencia, déficit, etcétera.

configurado por el grupo en su conjunto" (Broyna, 2009, p.176). Con base en esta lógica se legitimaban prácticas que provocaban la muerte de estas y estos individuos a cambio de asegurar la supervivencia del resto.

1.1.2 Visión sacralizada-mágica

Derivado de una serie de cambios culturales propiciados por la sedentarización y el desarrollo de técnicas de agricultura, comienzan a desarrollarse rituales, ceremonias y cosmovisiones. En este contexto, las particularidades orgánicas y/o conductuales se significan a partir de lo sobrenatural: lo sacro o profano, demonios o deidades. Además, la figura de chamán o sacerdote revestía, simbólicamente, el poder decisorio de en torno a los límites de las "casillas" en donde serían asignadas "ciertas personas con determinadas particularidades orgánicas y conductuales. Así como de decidir cuál será el tratamiento a estas" (Broyna, 2009, p.177).

1.1.3 Visión caritativo-represiva.

El desarrollo y consolidación del cristianismo como episteme y medida de todas las cuestiones sociales, impactó también en la definición y tratamiento de la discapacidad, en este último caso se puede rastrear una dicotomía: por un lado, se les considera como sujetos que ameritan compasión y tratamiento humanitario, pero antagónicamente también son objeto de rechazo/temor por encarnar maleficios, pecados e incluso posesión demoníaca (Palacios, 2008). Siendo esta última la que ameritaba un tratamiento más brutal. La misma iglesia que potencia los hospitales y asilos trae, o como mínimo tolera y acepta, las hogueras de la inquisición (Aguado,1994, p.64).

Al respecto, Casas (2016) hace un análisis de la representación de la ceguera y la sordera en los textos bíblicos del Antiguo y nuevo testamento, mismas que son significadas como tragedias, posesión demoníaca, pero también como signo de redención y anunciamento de la existencia del "Mesías" mediante la manifestación de *milagros* (por ejemplo, devolver la vista, la audición, el habla, etc.). Además, también pasajes que adjudican a estas particularidades biológico-conductuales, la clarividencia o la intuición como una suerte de compensación divina por la "ausencia" de estos sentidos o cuestiones orgánicas.

Finalmente hemos de puntualizar que, en esta etapa, la discapacidad fluctúa, por un lado —y como ya se ejemplificó en el párrafo anterior— en la explicación o perspectiva religiosa y, por otro lado, en los incipientes y emergentes desarrollos médicos, es así que “ciertas discapacidades, síntomas, enfermedades o comportamientos, eran objeto de diagnóstico y tratamiento médico o de exorcismo, castigo o caridad cristiana” (Broyna, 2008, p.178).

1.1.4 Visión médico-reparadora

Con el desarrollo y la proliferación de los saberes científicos en el campo de las ciencias de la salud, la discapacidad pasa de ser significada a partir de las dicotomías de lo sacro y profano o lo divino y maligno, a ser explicada en términos de salud o enfermedad, es decir, “para describir ausencia o defecto de miembro, organismo o mecanismo del cuerpo, la cual solo podría ser superada por medio de la intervención médica” (Balanta et al., 2015, p.31). De esta manera, los y las profesionales de salud adquieren capitales simbólicos y culturales que les permiten dictar, a través del diagnóstico, las distintas trayectorias de vida de las personas con discapacidad que ocupan el rol de pacientes, insertándose así en una relación de poder en donde la discapacidad, significada únicamente como una patología o enfermedad, puede y debe ser curada/reparada para lograr la integración de las PcD.

De este proceso de etiquetamiento por patologías, enfermedades, afecciones y déficits emanados de la investigación científica, surge un determinismo biologicista u orgánico, en donde la obligación de integrarse a la sociedad recae en la persona con discapacidad, y en su voluntad o posibilidades recibir rehabilitación, “de este modo, todas las miradas se centran en las destrezas o habilidades que una persona pueda ser capaz de adquirir, y pareciera que dichas habilidades sean el pasaporte hacia una vida en sociedad” (Palacios, 2008, p.99); y por ende, la exclusión o marginación en la que puedan hallarse se considera un problema individual, cuyo origen recae en la discapacidad *per se*, dando lugar a una perspectiva parcial de la experiencia vital de la discapacidad.

1.1.5 Visión normalizadora-asistencialista

Aunado a lo anterior, el robustecimiento del enfoque paternalista del Estado y la conformación de distintos tipos de Estados de Bienestar, sientan las bases para la formulación de leyes y políticas centradas en este colectivo de personas, pero desde una lógica netamente asistencialista y no desde una lógica de derechos (Broyna,2008), centradas en la seguridad social, el empleo protegido y la rehabilitación (Palacios, 2008). Cabe destacar que la cobertura estatal de las múltiples necesidades de este colectivo es limitada y, en muchos casos, delegada a organizaciones no gubernamentales y a las familias de las personas con discapacidad.

Ahora bien, la búsqueda implacable de normalizar los cuerpos de las PcD se funda en la maduración de conceptos como “norma”, “normal”³, “hombre promedio” y otros principios gestados en la estadística pero que fueron exportados a la medicina y, en última instancia, aplicados a la concepción del cuerpo. De este modo, se aspira a formular y sustentar rangos o promedios de ciertas características humanas (ya sea que se trate de comportamientos, habilidades, inteligencia, altura, peso, etc.) y, como en todo rango, parámetro, o bien, en su representación gráfica: la *curva de bell*, hay elementos que, al situarse en los extremos, quedan apartados de lo concebido como normal e incluso como lo *deseable* dentro de dicha distribución.

1.2 Demografía

A partir de la década de los ochenta, la disponibilidad de datos estadísticos e indicadores en torno a la discapacidad se ha incrementado, pues la cantidad de países que recopilan esta información ha ido en aumento. Sin embargo, persiste una gran disparidad y variaciones en las maneras de medir y determinar la discapacidad.

³ Como señala Lennard J. Davis (2008) la palabra normal, en su acepción para hacer referencia al estándar o la regla para algo o alguien, no es una palabra que pueda rastrearse hasta antes de 1840, década en la que comienza a aparecer en las lenguas europeas. Esta puntualización no es menor si lo que se busca es “desnaturalizar” el concepto de normalidad y, por ende, el de cuerpos normales-estándar y cuerpos divergentes,

Si bien esto responde, en muchos de los casos, a "la diversidad de las experiencias nacionales y de las esferas de especialización entre los países, así como de los contextos culturales" (ECOSOC, 2018, p.2). No obstante, subyace la necesidad de elaborar una estrategia metodológica para construir un enfoque holístico que permita producir estadísticas robustas, pertinentes y útiles que fortalezcan la planificación a nivel nacional y regional que beneficie a este grupo poblacional.

Como Susana Schkolnik (2011) señala, a partir de la información vertida en un cuadro comparativo entre los censos de las décadas de 1990 y del 2000 realizados en países de América Latina y el Caribe (véase Anexo 1), en la década de los noventa, sólo diez países de la región habían contemplado la discapacidad –pero desde un enfoque de la deficiencia, ya sea a nivel de persona o de hogar– en sus censos poblacionales, mientras que en países como Uruguay, México, República Dominicana, entre otros, no se incluyeron preguntas al respecto. Para el 2000, la gran mayoría de los países de la región (con excepción de Uruguay que, por cuestiones presupuestarias realizó un conteo poblacional en donde sólo se incluyeron las variables sexo y edad) incluyeron preguntas para cuantificar a las personas con discapacidad y sus características, pero aún desde la lógica de la deficiencia.

La paulatina incorporación de las personas con discapacidad en el abordaje demográfico y los censos poblacionales en la región, que se ha descrito de manera sucinta en los párrafos anteriores, respondió al fortalecimiento, en términos teóricos, discursivos y de praxis política del modelo social de la discapacidad, germinado en Estados Unidos y el Reino Unido desde la década de 1970, de esta manera, se comenzó la transición de la conceptualización de la discapacidad “centrada en el déficit y a partir de condiciones médicas hacia una concepción más dinámica e integral de la discapacidad como un complejo proceso de salud, económico, sociocultural y también político” (González y Stang, 2014, p.77) que se reflejó en el ámbito estadístico y demográfico.

Además, dichas transformaciones también derivaron en la revisión y modificación de la otrora Clasificación Internacional de Deficiencias, Incapacidades y Minusvalías

(CIDDDM), para abrir paso a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2001, en donde además de las dimensiones biológicas e individuales de la discapacidad, se incluyó un componente social (Alméras, 2014).

No obstante, para la ronda censal de 2010, países como México, Paraguay, Honduras, entre otros, todavía partían desde la perspectiva de la limitación/deficiencia para la elaboración de las preguntas sobre esta población, por otro lado, aun cuando habían incorporado los cuatro dominios recomendados por el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE): visión, audición, movilidad y capacidad cognitiva, no incluían reactivos que indagaran en torno a los niveles de dificultad en la realización de ciertas actividades (Schkolnik, 2011). Aunado a lo anterior, también se identificaron dificultades para la comparabilidad de las respuestas y resultados, tanto entre los países de la región como en diferentes etapas de un mismo país, sin mencionar la baja consistencia de los datos arrojados por los censos.

Por ejemplo, durante los censos realizados en México y en Brasil en el año 2000, la prevalencia de discapacidad era de 15.5% y 2.5% respectivamente, pero para la ronda censal de 2010 (en donde la formulación de las preguntas en torno a esta población se modificó) estas cifras aumentaron a 23.9% en el caso de Brasil y a 5.2% en México.

Este incremento en las cifras puede atribuirse a las modificaciones en la conceptualización de la discapacidad, y a la consecuente “afinación” en la formulación de preguntas; este ejemplo de cifras tan disímiles también entraña importantes diferencias metodológicas en la elaboración de las preguntas. Esta variabilidad en la proporción de la prevalencia de discapacidad está presente en otros países de la región (González y Stang, 2014).

En México, en la realización de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) de 2018, se empleó la propuesta metodológica del Grupo de Washington

sobre Estadísticas de la Discapacidad⁴. Dicha metodología consiste en la elaboración de preguntas que permitan captar el grado de dificultad que las personas tienen para la realización de seis actividades consideradas como básicas, a saber: ver, escuchar, moverse, recordar y concentrarse, cuidado personal y comunicación.

Así mismo, el Censo de Población y Vivienda 2020 también toma como base esta propuesta del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad. En el Marco conceptual del Censo⁵, se especifica que este tipo de medición se usa con la finalidad de “identificar a la población que está en mayor riesgo que la población general de experimentar restricciones en la participación social”(INEGI, 2020, p.10), y de manera consecuente, elaborar políticas públicas que incentiven la participación de las PcD.

De manera conjunta con la batería de preguntas del Grupo de Washington, en el Censo de Población y Vivienda 2020, se retoma la definición del concepto “funcionamiento” de la CIF, mismo que alude a las funciones y estructuras corporales, a la capacidad de desarrollar actividades y a la participación social de la persona. Esta definición de “funcionamiento” se interconecta dos conceptos más: el concepto de “actividad”, el cual refiere a las tareas y/o acciones realizadas por una persona y, por otra parte, el concepto de limitaciones en la actividad alude a las dificultades que las personas pueden experimentar para realizar estas actividades y/o acciones.

La aplicación de esta batería de preguntas es, virtualmente, un paso hacia una mejor caracterización sociodemográfica de esta población, que necesita ser acompañada de una conceptualización de la discapacidad alejada de conceptos como deficiencia, minusvalía o enfermedad, así como de una desagregación a nivel geográfico,

⁴ Desde el 2002, los países miembros de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas establecieron el Grupo de Washington, con la finalidad de generar información útil y estandarizada para la caracterización sociodemográfica de la población con discapacidad, que pudiera ser comparable en el tiempo para facilitar la formulación, seguimiento y la evaluación de políticas dirigidas a este sector.

⁵ Disponible en el siguiente enlace: https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_es_truc/702825197520.pdf [Consultado el 13/11/2021]

socioeconómico y en la intersección con otras variables con características: género, pertenencia étnica, orientación sexual, etcétera (Schkolnik, 2011).

Para el año 2014 había una población de 7.1 millones de personas con alguna discapacidad en México, en 2018 esta cifra aumentó a 7.8 millones según señala la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018 (ENADID en adelante). De este total, poco más de la mitad (54.1%) son mujeres y el restante 45.9% son hombres. Además, destaca que el 49.9% de la población con discapacidad se encuentra en el grupo etario de las personas adultas mayores (60 años o más).

En el caso de la Ciudad de México, según datos proporcionados en los tabulados elaborados por el INEGI, señalan que para 2020 había un total de 589,741 personas con alguna discapacidad viviendo en esta entidad; de este total el 55.4% son mujeres y el restante 44.6% son hombres. Convirtiéndose en una de las 4 entidades con un mayor porcentaje de habitantes con alguna discapacidad.

Tabla 1. Población con discapacidad según entidad federativa y sexo

Entidad federativa	Total			Población con discapacidad		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
Estados Unidos Mexicanos	20 838 108	9 726 871	11 111 237	7 168 178	3 433 513	3 734 665
Ciudad de México	1 703 827	756 308	947 519	589 741	262 445	327 296
Jalisco	1 264 817	590 299	674 518	456 844	217 917	238 927
México	2 786 679	1 301 016	1 485 663	892 132	424 084	468 048
Veracruz de Ignacio de la Llave	1 542 272	710 336	831 936	529 391	252 929	276 462

Fuente: Elaboración propia con datos de los Tabulados Interactivos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020).

Además de la importancia que merece contar con estadísticas que caractericen a este grupo poblacional, que den cuenta de cuántas son, en qué rangos de edad, en dónde se concentran, así como dar cuenta de otras características que se intersecan entre sí, dando lugar a experiencias diversas y a barreras/brechas puntuales que tienden a transformarse en desigualdad de oportunidades y posiciones⁶. Sin afán de decantarse por uno u otro modelo a través de una retahíla de argumentos pormenorizados, vale la pena enfatizar enérgicamente que, en la empresa de paliar la tensión fundamental de las sociedades democráticas, a saber: la afirmación de la igualdad inherente a todas las personas por un lado, y las inequidades sociales reales, palpables por el otro, “cuanto más iguales seamos en principio y en los

⁶ Dubet (2017) plantea que, en el debate de la justicia social y los más eficaces medios para conseguirla, se contraponen abruptamente —en esencia— dos modelos: el de la igualdad de posiciones, que se centra en disminuir la distancia entre las posiciones que, dentro de la estructura social, ocupan los individuos a través de la redistribución de ingresos, educación, acceso a servicios, etcétera. Por su parte, el modelo de la igualdad de oportunidades desenmascara la discriminación que hay detrás de estas posiciones y conducen a desigualdades.

hechos, más podemos elegir ser diferentes, sin que esta diferencia sea un encierro para unos y un peligro para otros” (Dubet, 2017, p. 113).

Para brindar una radiografía que hable de las posiciones y las oportunidades que las personas con discapacidad ocupan y tienen, se realizará una revisión general, apoyada en datos estadísticos, del acceso y ejercicio de algunos derechos claves por parte de esta población, a saber: trabajo, salud, educación y, por último, se hará especial mención de la perspectiva de género y la discapacidad, para dar cuenta de las brechas y necesidades de esta población.

1.3 Acceso a derechos.

1.3.1 Empleo

El trabajo es reconocido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) como un derecho humano, intrínseco e inherente a todas las personas sin distinción alguna. Asimismo, se reconoce que todo individuo tiene derecho a percibir igual salario por trabajo igual en condiciones de equidad y dignidad. Este documento jurídico ha sido adoptado por numerosos países, incluyendo a México.

Sin embargo, la disparidad salarial y la discriminación laboral que enfrentan las personas con discapacidad, en comparación con las personas sin discapacidad, son hechos sistemáticos que han sido evidenciados a través de diversas investigaciones realizadas a nivel internacional; al respecto Alvarado y Rodríguez (2019) recopilan y sintetizan los principales hallazgos obtenidos en dichas investigaciones en países como: Reino Unido, Perú, Francia, España y México.

Estos trabajos de investigación, aun cuando fueron realizados en distintos años, en algunos casos con una separación de tiempo considerable, siendo la investigación realizada en México la más reciente (2015) y el caso británico el más antiguo documentado (2000), estos trabajos llegaron a resultados coincidentes que visibilizan las bajas remuneraciones salariales que perciben las personas con discapacidad en comparación con aquellas sin discapacidad, además de las bajas tasas de empleo y las altas tasas de inactividad laboral de la población con discapacidad (Alvarado y Rodríguez, 2019).

A nivel internacional, El Informe Mundial sobre la Discapacidad (elaborado en 2011 por el Banco Mundial y la OMS) recopila datos interesantes al respecto de la brecha, en razón de género y tipo de discapacidad, en la tasa de ocupación de personas con discapacidad: en el caso de los hombres con discapacidad, se habla de una tasa de ocupación del 52.8%, mientras que para las mujeres con discapacidad la tasa de ocupación corresponde al 19.6%. En el caso de la correlación entre el tipo de discapacidad y la tasa de ocupación, se identifica que las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales enfrentan mayores dificultades para ingresar al mercado laboral.

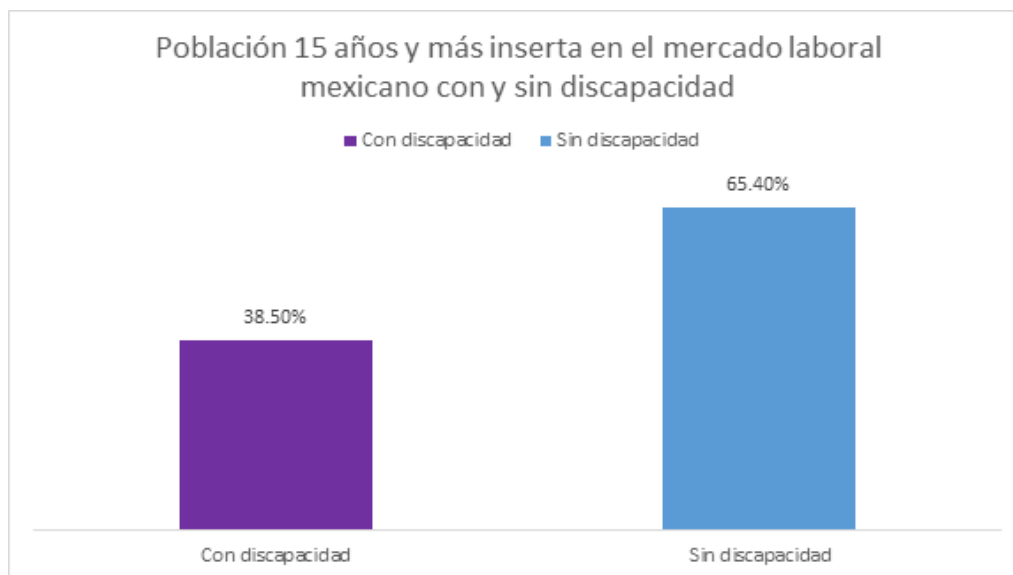
Ahora bien, aun cuando existen esfuerzos por brindar información actualizada y desagregada al respecto de la situación laboral de las personas con discapacidad en el caso mexicano⁷, existen limitantes importantes en la oferta de estadísticos fiables y actualizados sobre este rubro, a excepción de los datos que suelen provenir de estudios específicos que no se realizan de manera sistemática y regular⁸, mismos que no se ciñen específicamente al rubro laboral ni contienen datos desagregados por tipo de discapacidad, género, y otras variables que, en sus intersecciones, modifican el panorama de empleabilidad, permanencia laboral y retribución salarial.

No obstante, en el caso de México según cifras reportadas por el INEGI en 2019, del porcentaje de las personas con discapacidad (incluyendo hombres y mujeres) que se encuentran dentro del rango de 15 años y más, sólo el 38.5% se encuentran desempeñándose en el ámbito laboral, frente a una tasa de participación económica del 65.4% en el caso de las personas sin discapacidad (incluyendo mujeres y hombres) dentro del mismo rango de edad. Lo anterior refleja una brecha considerable que se acentúa cuando se trata de mujeres con discapacidad, quienes tienen 21% de participación económica frente al 31% en el caso de los hombres con discapacidad.

⁷ En el caso mexicano Márquez y Reyes (2015) y Alvarado y Rodríguez (2019) son parte de dichos esfuerzos investigativos en el rubro de la brecha salarial y de ingresos en las personas con discapacidad.

⁸ Por ejemplo, los “Tabulados temáticos sobre la población con discapacidad. XII Censo General de Población y Vivienda 2000” (2003) y los estudios denominados: “La discapacidad en México, datos al 2014” (2016) y “La discapacidad en México, datos al 2014” versión 2017 (2017), todos ellos elaborados por el INEGI.

Gráfico 1.



Fuente: INEGI (2019).

Gráfico 2.



Fuente: INEGI (2019)

En cuanto a la diferencia entre las tasas de retribución salarial entre personas con y sin discapacidad Márquez y Reyes (2015) estiman que “la brecha entre estos dos grupos es evidente, ya que las personas sin discapacidad ganan 1,7 veces más que

las PcD⁹. De esta brecha en los ingresos percibidos, hasta un 83% podría ser explicado por razones de discriminación” (Márquez y Reyes, 2015, p.54), resultado que converge con los presentados en el ya citado trabajo de investigación realizado por Alvarado y Rodríguez (2019), en donde distintas investigaciones realizadas a nivel internacional señalan que “las tasas de ocupación y los niveles salariales son significativamente menores para las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidad” (Alvarado y Rodríguez, 2019, p.153).

1.3.2 Salud

El artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD en adelante), queda reconocido el derecho de las PcD a gozar del más alto nivel posible de salud en igualdad y sin discriminación. No obstante, el Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2011, señala que en realidad son pocos los países que prestan servicios de atención a la salud adecuados, accesibles, de calidad y con personal capacitado para atender las particularidades y necesidades específicas de este sector poblacional. Es así que se enfatiza la inaplazable necesidad de:

superar los obstáculos físicos, de comunicación y de información, cómo introducir modificaciones estructurales en las instalaciones, utilizar equipos con características de diseño universal, comunicar información en formatos apropiados, realizar ajustes en los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios. (OMS y BM, 2011, p.13)

Además, se subraya la importancia de mejorar las actitudes y conocimientos de las personas prestadoras de servicios de salud y de cuidados, en torno a la discapacidad, los ajustes razonables, apoyos técnicos y humanos, la accesibilidad entre otros temas pertinentes al respecto, en aras de reducir las barreras actitudinales, mejorar y facilitar el acceso de las PcD a los servicios relacionados con el ámbito de la salud.

⁹ Las siglas Pd se refieren a Personas con Discapacidad.

En el mismo tenor, el Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD por sus siglas en inglés), en su Observación General número 2 sobre el artículo 9: Accesibilidad (2014), hace hincapié en la necesidad de tomar en cuenta la accesibilidad física y en el transporte como factores que determinan en gran medida, la posibilidad de acceder o no a este derecho. Pues aun cuando otros eslabones estén cubiertos, por ejemplo: la gratuidad, exenciones de cuotas en razón de discapacidad, o que el personal de salud posea aptitudes y conocimientos en torno a las necesidades y particularidades de las PcD, sin transporte accesible y edificios accesibles las personas con discapacidades no pueden trasladarse o ingresar a los sitios en donde ofertan estos servicios.

Así mismo, en el punto 40, apartado *IV. Relación con otros artículos de la Convención*, se reconoce la necesidad de contar con toda “la información y comunicación relativa a la prestación de la atención de salud [...] disponible en lengua de señas, Braille, formatos electrónicos accesibles, escritura alternativa y modos, medios y formatos de comunicación y orientación aumentativos y alternativos” (CRPD, 2014, p.13), en aras de que las PcD puedan beneficiarse de los servicios médicos locales/nacionales.

En la misma línea, el Comité reconoce, tanto en la ya citada Observación General Núm. 2 como en su Observación General núm. 6 (2018) Sobre la igualdad y la no discriminación, que es especialmente importante tomar en cuenta la dimensión del género con respecto a la accesibilidad en la atención de la salud sexual y reproductiva, ginecológica y obstétrica de mujeres, adolescentes y niñas con discapacidad, enfatizando la obligación de los estados parte de la Convención de prevenir, prohibir y actuar en los casos de discriminación y negación de los servicios de salud (CRPD, 2018).

En México, el marco jurídico que respalda el reconocimiento del derecho al más alto nivel de salud de este colectivo, está conformado por el artículo 4° Constitucional, en la Ley General de Salud, en el título segundo “Derechos de las Personas con Discapacidad”, capítulo I “Salud y asistencia social” de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, así como del resto de tratados, pactos

y demás documentos jurídicos de orden internacional de los cuales forma parte nuestro país.

Ahora bien, en términos estadísticos en nuestro país, de las poco más de 7 millones de personas que viven con alguna discapacidad a nivel nacional, el 75.7% de ellas estuvo afiliada a algún servicio de atención médica durante el 2020, según cifras elaboradas por el INEGI que pueden ser consultadas a través de sus tabulados interactivos. Ahora bien, de este porcentaje de personas con algún tipo de afiliación médica, el 46.88% son hombres y el 53.12% son mujeres. La institución médica que cuenta con un mayor número de personas con discapacidad afiliadas (48.08% de ellas) es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS en adelante).

En el caso de la CDMX, hay un comportamiento similar al de los datos a nivel nacional: la institución con mayor afiliación es el IMSS (42.78% del total de PcD que habitan en la entidad tienen afiliación a esta institución); las mujeres cuentan con un porcentaje ligeramente mayor en cuanto a afiliación médica, representando el 56.88% frente al 43.11%.

No obstante, aun cuando estos datos reflejan un alto porcentaje de PcD que cuentan con afiliación a alguna institución médica perteneciente al fragmentado sistema de salud mexicano, la Encuesta Nacional sobre Discriminación de 2017 (ENADIS) arrojó datos relevantes en este rubro, y que permiten visibilizar que no basta con la afiliación médica para que el acceso a este derecho sea bajo los principios generales del derecho a la salud, definidos y señalados por Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales¹⁰: 1) accesibilidad (específicamente en lo relativo a la accesibilidad física y la no discriminación), 2) aceptabilidad y 3) calidad¹¹.

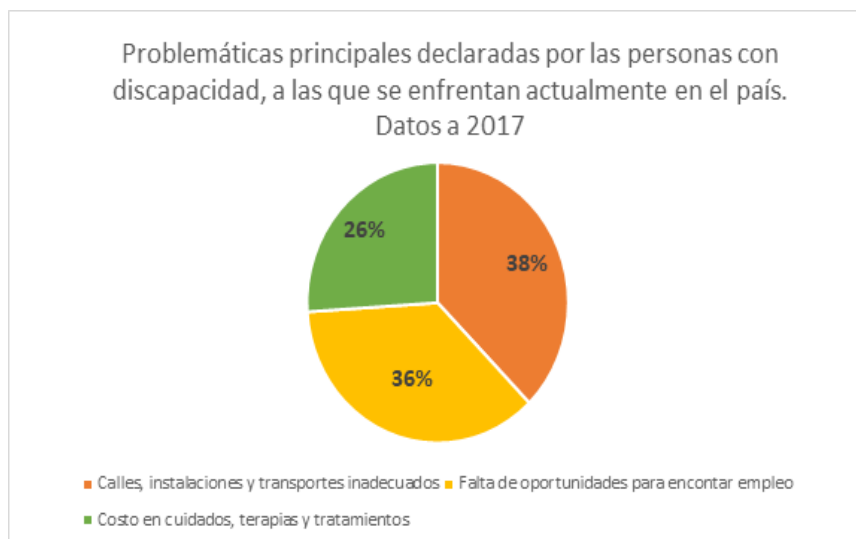
¹⁰ Al respecto, puede consultarse el siguiente cuadernillo elaborado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos al respecto del derecho a la salud: <https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo28.pdf>

¹¹ La accesibilidad se refiere los establecimientos, bienes y servicios de salud que puedan ser usados por todas las personas, sin discriminación alguna. Por su parte, la aceptabilidad hace referencia a la sensibilidad y el respeto que tanto la prestación de servicios, bienes y los establecimientos deben tener con respecto al género y las identidades de los grupos socialmente vulnerados. Finalmente, y desde el punto de vista científico y médico, los servicios, bienes y establecimientos deben ser de calidad, con las mejores condiciones sanitarias, equipamiento, medicamentos suficientes y personal capacitado para brindar la mejor atención posible. Hacer

Según datos de la ENADIS 2017, el costo en cuidados, tratamientos y terapias, así como la falta de calles, instalaciones y transportes adecuados a la diversidad de condiciones/formas de movilidad, son las dos principales problemáticas declaradas que enfrentan como grupo las personas de 12 años y más con discapacidad (que equivalen al 52.6%) que formaron parte de la muestra de esta encuesta. Además, cuando se les preguntó su percepción en torno al derecho que consideraban que les había sido irrespetado con mayor frecuencia, el 43.9% refirió que la atención médica y/o el acceso a medicamentos, había sido mayoritariamente el derecho más vulnerado en los últimos cinco años.

mención de estos principios reviste gran importancia toda vez que México es un Estado parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Gráfico 3.



Fuente: Elaboración propia con datos de la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2017.

Finalmente, de la población con discapacidad que declaró ser discriminada en el año inmediato anterior a la fecha de la recopilación de los datos de la ENADIS 2017, la familia y los servicios médicos (consultorios, clínicas u hospitales) fueron los dos ámbitos de ocurrencia de actos discriminatorios con los porcentajes más altos: 30.8% y 29.7% respectivamente. Lo anterior da cuenta de las falencias con respecto a la prestación estatal de estos servicios y de las barreras que enfrentan las PcD para ejercer este derecho en nuestro país.

1.3.3 Educación

Como hemos mencionado en párrafos anteriores, el objetivo de realizar una “panorámica” del nivel de acceso y las barreras que enfrentan las PcD en nuestro país y en la CDMX al ejercer sus derechos, surge de la necesidad de hacer visibles las tensiones existentes entre lo suscrito en instrumentos jurídicos internacionales/regionales y la realidad, aun cuando dichos instrumentos son de cumplimiento obligatorio y poseen la misma jerarquía jurídica que la CPEUM a partir de la Reforma Constitucional de 2011 en materia de derechos humanos¹².

¹² Para ahondar al respecto, consúltese el siguiente artículo elaborado por la Secretaría de Gobernación (en adelante SEGOB) en 2016: <https://www.gob.mx/segob/articulos/que-sabes-sobre-ddhh-y-la-reforma->

Existen brechas de desigualdad que emanan del bajo cumplimiento, respeto, protección y promoción del corpus jurídico que obliga y alienta al Estado mexicano, por conducto de sus instituciones y autoridades, a garantizar los derechos contenidos en estos instrumentos, en especial para las poblaciones que, histórica y sistemáticamente, experimentan atropellos y negación de los mismos.

La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948), el *Pacto Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial* (1965) y el *Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (1966) son tan sólo algunos instrumentos internacionales de los que el Estado Mexicano participa, y que sancionan la obligación del Estado para garantizar el derecho a la educación y formación profesional de la población, sin excepciones.

Por su parte la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (1979), la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), hacen hincapié en la inaplazable tarea de eliminar las barreras que, sistemáticamente e históricamente, han enfrentado estos grupos poblacionales para acceder a la educación en condiciones de igualdad. En este sentido, se habla de garantizar un sistema educativo inclusivo, desde los primeros años de vida y libre de discriminación basada en el género.

A propósito del énfasis en la necesidad de garantizar el derecho a la educación para todas las Personas con Discapacidad, además de la CDPD, en la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (1990) y en las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), se reconoce el derecho de esta población para recibir educación en entornos integrados y en condiciones de igualdad. El Estado, a través de sus autoridades educativas, es quien tiene la responsabilidad de planificar, a nivel nacional, y garantizar este derecho para las PcD.

[constitucional-de-2011-11-puntos-clave-para-entender-y-ejercer-tus-derechos#:~:text=En%20el%20a%C3%B1o%202011%20se,102%20apartado%20B%20y%20105.&text=Se%20incluye%20como%20un%20objetivo,respeto%20a%20los%20derechos%20fundamentales.](#)

En el contexto mexicano, en 2019 se publicó en el Diario Oficial de la Federación (DOF en adelante), un decreto mediante el cual se reformaron, derogaron y adicionaron múltiples disposiciones, de corte educativo, de los siguientes artículos: 3°, 31° y 73° de la CPEUM. Esta reforma significó, entre otras cosas, la responsabilidad estatal para garantizar la impartición de la educación básica y media superior atendiendo a criterios tales como la equidad, gratuidad, laicidad, con perspectiva de género e inclusiva. Sobre este último punto, las modificaciones al artículo 3° Constitucional, en su numeral 11 inciso f), define la inclusión de la siguiente manera:

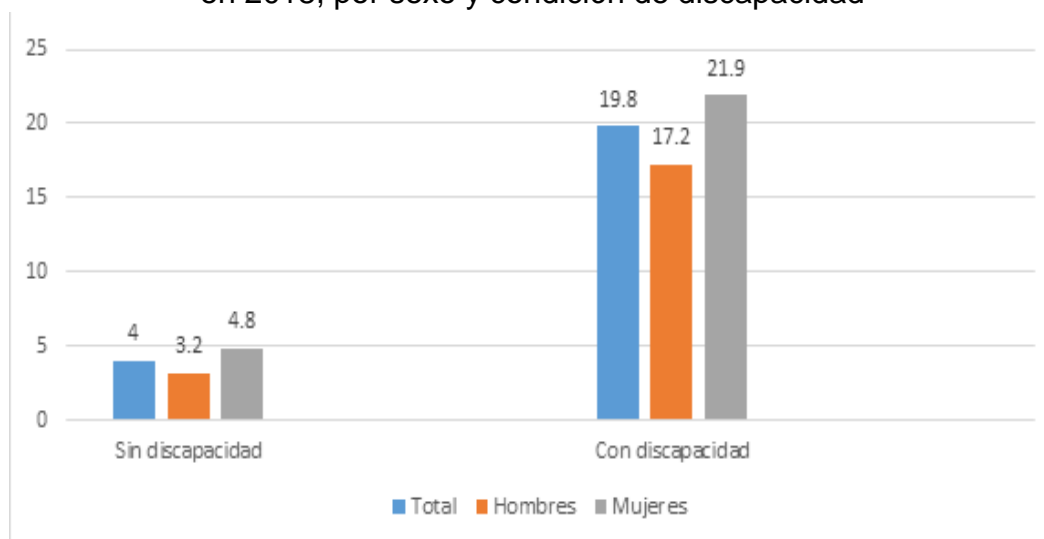
Será inclusivo, al tomar en cuenta las diversas capacidades, circunstancias y necesidades de los educandos. Con base en el principio de accesibilidad se realizarán ajustes razonables y se implementarán medidas específicas con el objetivo de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación

En el mismo año de la serie de reformas mencionadas anteriormente, también fue publicada en el DOF la Ley General de Educación, incorporando diversas disposiciones relacionadas con la educación inclusiva y los ajustes razonables, así como la aplicación de técnicas materiales y otros apoyos que garanticen la satisfacción de las necesidades de aprendizaje de estudiantes con discapacidad. Finalmente, también en la Ley General para la Inclusión de las Personas con discapacidad, dentro de los artículos 12 a 15, encontramos el reconocimiento expreso y las obligaciones estatales para la materialización de este derecho.

Aún con el robusto marco jurídico que prevé y establece las responsabilidades y obligaciones estatales para garantizar que esta población ejerza su derecho a la educación, el porcentaje de PcD que no pueden/saben redactar o leer un recado, consideradas en situación de analfabetismo, (19.8%) es casi cuatro veces mayor que el de las personas que no tienen una discapacidad, situación que se agudiza en el caso de las mujeres (INEGI, 2019), tal como se observa en la siguiente gráfica.

Gráfico 4.

Porcentaje de población de 15 años y más que no sabe leer ni escribir un recado en 2018, por sexo y condición de discapacidad



Nota: No se incluyó a la población que no declaró su edad

Fuente: INEGI. Encuesta de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional.

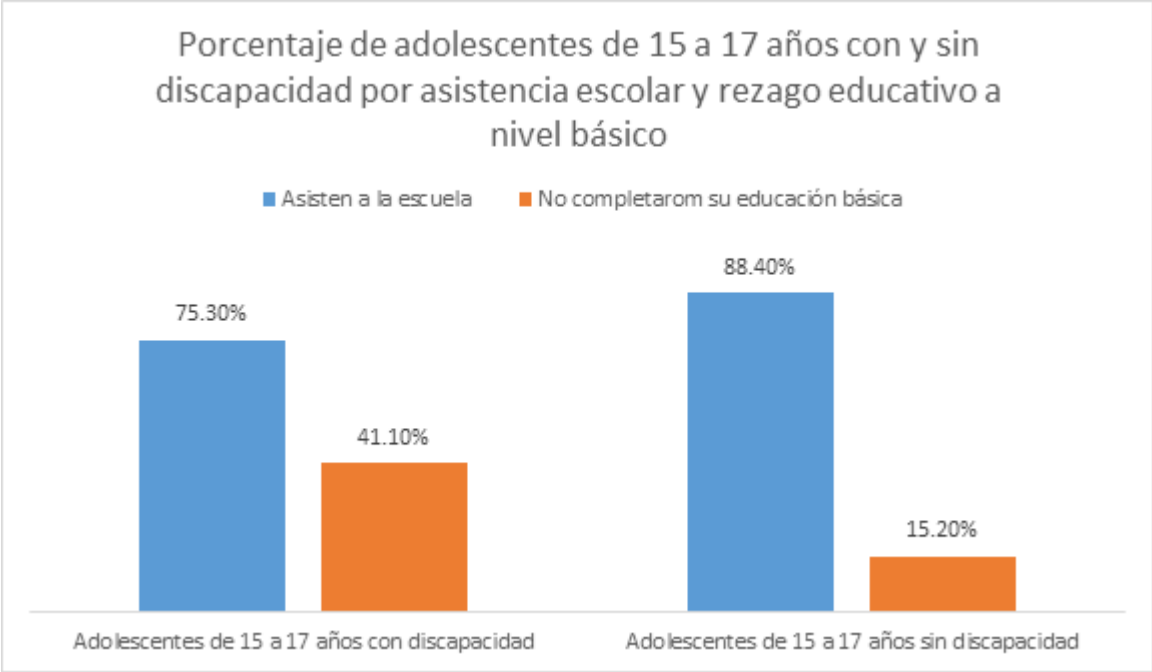
En términos de distribución poblacional en personas de 25 años o más según el nivel educativo logrado, datos presentados por el INEGI en 2019, con base en la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (CINE)¹³ y a partir de lo arrojado por la ENADID 2018, señalan que el 20.4% de las personas de este grupo etario que tienen discapacidad, no tienen ningún tipo de instrucción, es decir, que nunca han cursado ningún programa educativo; el 49.1% de este grupo poblacional apenas alcanzan los niveles 0 y 1 que, en términos de la CINE, representan: la educación preescolar y para la primera infancia y la educación primaria respectivamente.

Al respecto del rango etario de mayor asistencia escolar, es decir, de los a los 17 años, datos de la ENADID 2017 señalan que el porcentaje de asistencia escolar

¹³ Este instrumento de medición es parte del conjunto internacional de Clasificaciones Económicas y Sociales con las que cuenta la ONU, y que son utilizadas a nivel mundial para elaborar estadísticas comparativas (en diversos rubros) con gran consistencia. La CINE, permite medir las variaciones que presentan los sistemas educativos nacionales, así como la evaluación y comparación del desempeño a lo largo del tiempo en un mismo país o entre países. Para profundizar en este instrumento, puede consultarse directamente esta clasificación en el siguiente enlace: <http://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/isced-2011-sp.pdf> [Consultado el 18/06/2021]

de PcD en este segmento de edad es menor en comparación con el de las personas sin discapacidad: 75.3% de las niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años de edad con discapacidad que asisten a la escuela, frente a un 88.4% de la población sin discapacidad de este mismo rango etario.

Gráfico 5.



Fuente: Elaboración propia con datos de la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2017.

Desagregando dichas cifras, se tiene que, del total de adolescentes de 15 a 17 años con discapacidad, 41.1% no cuenta con educación básica completa, en el caso de la población adolescente de 15 a 17 años sin discapacidad, esta proporción es de 15.2 por ciento (INEGI, 2020). Por si fuera poco, según datos de la UNICEF (2016), en los niveles de preescolar y primaria, los y las niñas con discapacidad conforman la población que enfrenta mayor riesgo de abandonar la escuela, junto a las niñas, a las infancias pertenecientes a grupos indígenas y a quienes viven en hogares ubicados en el quintil de ingresos más pobre.

Las cifras anteriormente mencionadas, también se ven reflejadas en las preocupaciones y observaciones emitidas por el Comité sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad sobre el informe inicial de México, especialmente en los siguientes rubros:

- a) La persistencia del modelo de educación especial en el Estado parte;
- b) La falta de escolarización de todos los niños y niñas con discapacidad;
- c) La ausencia de accesibilidad de los centros educativos y de todos los materiales didácticos, incluidos los libros de textos en braille e intérpretes de lengua de señas. (CRPD, 2014, p.8)

En el mismo tenor, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH en lo sucesivo), a través del *Informe Especial sobre el Estado que guarda el derecho a la educación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en México*, da cuenta del lento e intermitente tránsito a la educación inclusiva en nuestro país.

La información proporcionada al respecto de distintas medidas, planes, programas, tecnologías y otros ajustes/apoyos aplicados para materializar la educación inclusiva, da cuenta del desconocimiento del marco legal en la materia, así como de la falta de claridad en cuanto a las atribuciones/obligaciones específicas de las principales instituciones involucradas en este rubro, ya que en el caso de muchas entidades federativas hubo más de una institución que respondió al instrumento enviado por la CNDH, además en el caso de otras entidades federativas no dieron respuesta o la información proporcionada era confusa.

Entre las conclusiones más esclarecedoras al respecto del ejercicio de este derecho que se proporcionan en dicho Informe, se tiene que:

Se carece de un plan integral de accesibilidad para el sector educativo, que abarque el entorno construido, el transporte y las tecnologías de la información y la comunicación, a fin de que existan las condiciones para

que las NNA con discapacidad ejerzan con plenitud el derecho a la educación. (CNDH, 2020, p.187)

Aunado a ello, los testimonios de docentes, padres y madres de familia en el ya citado informe, son coincidentes en señalar: 1) el desfase, de hasta tres ciclos escolares, en la entrega de materiales educativos enfocados a las necesidades de NNA con discapacidad; 2) escasa profesionalización y dotación de herramientas pedagógicas para profesoras/es de grupo con respecto a las necesidades de este grupo; 3) Ausencia generalizada de transporte con las adaptaciones necesarias para el traslado de esta población a los centros escolares; 4) falta de protocolos estandarizados que hagan frente a los actos discriminatorios en razón de discapacidad en los centros educativos generales. En suma, se apuntalan las falencias que, como hemos señalado en puntos anteriores, limitan el libre ejercicio de este derecho en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad.

1.4 Interseccionalidad: Género y discapacidad

La categoría de interseccionalidad, es acuñada por Kimberlé Crenshaw (1989) para hacer referencia a la yuxtaposición de un complejo sistema de estructuras de opresión diversas y simultáneas, que desembocan en formas particularizadas de discriminación, violencia, segregación o, en su contraparte, de privilegios y poder en el campo de lo social, en función de otras características/categorías tales como el género, la clase, la orientación sexual, la discapacidad entre otras.

En las ciencias sociales, es cada vez más frecuente la adopción de este concepto, en aras de analizar y comprender la forma en la que interactúan y se yuxtaponen estas categorías de diferenciación social, afectando o beneficiando en términos de equidad, acceso y ejercicio de derechos de grupos sociales específicos. Escenarios que se han desmenuzado en los párrafos anteriores, señalando las brechas educativas, laborales y de acceso a servicios de salud que enfrentan las PcD en México, y que se agudizan cuando el género se añade a la ecuación,

visibilizando las barreras y violencias que nacen, se ejercen y reproducen en el patriarcado¹⁴ y el capacitismo¹⁵.

La intersección entre el género y la discapacidad, desemboca en formas de violencia con causas y consecuencias específicas –que se particularizan aún más en función del tipo de discapacidad del que se trate--. Dichas formas particulares de violencia y discriminación se enraízan en distintos sistemas de opresión, que ameritan el análisis desde el campo de la Administración pública, cuyo cometido básico es la consecución del interés público y del bienestar social, adecuando sus prácticas, ordenamientos y acciones de gobierno a una cultura de respeto, protección y garantía de los derechos humanos (Matute,2014), especialmente en el caso de aquellos grupos en situación de opresión o de vulnerabilidad como lo son las niñas, jóvenes y mujeres con discapacidades.

Esta doble vulnerabilidad/opresión que se produce de la intersección entre la discapacidad y el género, ha sido documentada y analizada por diversas teóricas(os), destacándose Frohmader y Ortoleva (2011), al retratar las violaciones sistemáticas a los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad (especialmente los DSR¹⁶que, ante la deficiente aplicación de los derechos, compromisos y obligaciones dispuestos en ordenamientos jurídicos nacionales, regionales e internacionales (de los cuales forma parte México), continúan operando.

¹⁴ Marcela Lagarde (1996) define el patriarcado como un orden social de poder basado en el género, en donde se asegura la supremacía de los hombres y lo masculino a través de la inferiorización de las mujeres y de lo femenino.

¹⁵ El capacitismo o “abelism” (en inglés) es también un orden social o sistema en donde el discurso social y cultural dominante devalúa la discapacidad y a las personas con estas condiciones de vida, en función de una serie de parámetros y cánones relacionados con lo sano, la integridad corporal, la normalidad; privilegiando ciertas capacidades y funciones, y marginando a las personas que no cumplen con estas (Toboso, Feltero, 2019)

¹⁶ Al respecto, la periodista mexicana Priscila Hernández Flores, realizó en 2018 un reportaje sobre la violencia sexual y la violación de los derechos reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad para Nexos. Se entrevistó al Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE), la Red por los Derechos Sexuales y Reproductivos (Ddeser) y a Documenta. Análisis y Acción para la Justicia Social. En dicho reportaje se evidencia la exclusión de las mujeres con discapacidad planes, programas y políticas en torno a la prevención y atención de la violencia sexual, y se documentan algunos casos en los que los DSR de estas mujeres y adolescentes han sido irrespetados. Este reportaje se puede consultar en el siguiente enlace: <https://discapacidades.nexos.com.mx/mujeres-con-discapacidad-y-violencia-sexual-un-problema-invisibilizado/>

Los anterior, como señalan las autoras ya citadas, se debe –principalmente– a barreras actitudinales, tanto en los aparatos encargados de sancionar y hacer cumplir las leyes, como en los cuerpos médicos que ejercen medidas violatorias de Derechos Humanos tales como la esterilización forzada, abortos forzados, la negación del matrimonio y/o los matrimonios forzados, la hipersexualización o la asexualidad asignadas arbitrariamente a las mujeres y niñas con discapacidad, entre otras. Además, las incipientes e inconexas acciones que, aun cuando surgen del interés de poner sobre la mesa esta problemática, no se materializan en acciones sistemáticas y a largo plazo, tales como programas, políticas o programas.

A nivel regional e internacional, podemos encontrar diversos documentos e informes¹⁷ que puntualizan la alta vulnerabilidad que las niñas, mujeres y adolescentes con discapacidad enfrentan para conocer y ejercer sus DSR, enfatizando la necesidad de que los Estados, a través de sus aparatos de gobierno y, particularmente de la Administración pública, tomen medidas específicas expeditas para dar solución a la exclusión sistemática que enfrenta este grupo.

Al respecto, el Fondo de Población de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe (UNFPA en lo sucesivo) ha reconocido la situación particular de vulnerabilidad en la que mujeres, jóvenes y niñas con discapacidad se encuentran

¹⁷ Véanse: el informe de la Relatora especial de los Derechos de las Personas con Discapacidad *La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad* (2017); UNFPA (2018) *Jóvenes con discapacidad: Estudio global sobre cómo poner fin a la violencia de género y hacer realidad la salud y los derechos sexuales y reproductivos*; (2018b) *Jóvenes con discapacidad Su derecho a no sufrir violencia y su derecho a tomar decisiones sobre su salud, su cuerpo, el sexo, sus relaciones y sobre tener hijos*; (2018c) *Mujeres y Jóvenes con Discapacidad Directrices para prestar servicios basados en derechos y con perspectiva de género para abordar la violencia basada en género y la salud y los derechos sexuales y reproductivos*; (2019). *Visibilizar, Incluir, Participar. Estrategia VIP. Orientaciones para promover los derechos de las personas con discapacidad en el trabajo del Fondo de Población de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe*. También en el *Mapeo Discapacidad y Feminismos: Visibilizar los ejercicios de acción colectiva en América Latina y el Caribe hispanohablante*, realizado por distintas colaboradoras, activistas y el Fondo de Acción Urgente-América Latina y el Caribe (2020), se recopilan los testimonios y experiencias de mujeres con distintas discapacidades que viven en diferentes países latinoamericanos, en torno a la percepción que tienen acerca del respeto, ejercicio y protección de sus derechos, incluyendo los DSR.

con respecto al ejercicio de sus derechos sexuales y a la toma de decisiones en torno a su sexualidad, es así que:

En muchos países existe aún la percepción de que las mujeres con discapacidad son asexuales o sexualmente hiperactivas, lo que genera que se controle abusivamente su comportamiento y se las someta a coerción en las decisiones vinculadas a su sexualidad, impidiéndoles en suma el ejercicio de sus derechos de protección contra la explotación, la violencia y el abuso enunciados en el Artículo 16 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (UNFPA, 2019, p.28)

En el mismo tenor, la relatora especial de los derechos de las personas con discapacidad, en su informe titulado *La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad (2017)*, señala la constante subestimación de la capacidad de toma de decisiones de las niñas y jóvenes con discapacidad, con respecto a su vida sexual y reproductiva; estos estereotipos basados en el género y la discapacidad genera una discriminación estructural que las coloca en una situación de gran vulnerabilidad ante abusos, embarazos no deseados, entre otros riesgos. Por si fuera poco “la educación sexual integral no siempre se ofrece en formatos accesibles y lenguajes alternativos, y casi nunca se ocupa de las necesidades relacionadas específicamente con la discapacidad” (ONU, 2017, p.10).

Del panorama esbozado en párrafos anteriores, surge el compromiso académico y político para con las adolescentes con discapacidad auditiva —que será desarrollado con mayor detalle en el siguiente capítulo—, y el papel que la Administración pública, entendida como la “institución más cercana a la sociedad y, por lo tanto, responsable de atender sus requerimientos y problemas” (Uvalle, 2009, p.83), juega en la identificación y atención de las necesidades y problemáticas particulares a las cuales estas se enfrentan.

CAPÍTULO 2. Revisión de los aportes y debates teóricos en torno a los derechos sexuales y reproductivos desde una perspectiva de género y de discapacidad.

2.1 Nota metodológica sobre los criterios de selección de las referencias informativas empleadas

2.2. Panorama del ejercicio de Derechos Sexuales y Reproductivos en mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad

2.3 La incorporación de las demandas en materia de DSR de las mujeres con discapacidad

2.3.1 Vulnerabilidad y violación de los DSR de las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad

2.3.2 Derecho a recibir información sobre los DSR y la educación sexual

2.3.3 Redes y capacidad de agencia

2.3.4 Acceso, percepción, experiencias y conocimientos de jóvenes sordas/os sobre sexualidad y Derechos Sexuales Reproductivos.

2.3.5 Accesibilización de la información en materia de sexualidad: tarea ineludible.

2.1 Nota metodológica sobre los criterios de selección de las referencias informativas empleadas

La recopilación de la literatura se realizó a partir de la búsqueda de libros, capítulos de libros, artículos especializados y otro tipo de recursos académicos en algunos reconocidos buscadores académicos: Journal Storage (JSTOR), Google Académico, Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe (REDALyC), Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Educational Resources Information Center (ERIC); también se consultaron los repositorios de tesis de la Universidad Nacional de México (UNAM), Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) y la Universidad Pedagógica Nacional (UPN)).

Derivado de esta búsqueda, se seleccionó la literatura que cumpliera con las siguientes características: 1) tuviera la más estrecha relación posible con el tema de la presente investigación, 2) empleara la metodología cualitativa y que, de preferencia, incluyera la entrevista o el grupo focal como instrumento principal de recolección de información; 3) se centrara en mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad y 4) preferentemente (aunque no restrictivamente) se situara en México o en países latinoamericanos como contexto espacial, puesto que se reconoce que el contexto, aun cuando no homogéneo, sí guarda características similares en cuanto a la gestión de las necesidades de las Personas con Discapacidad (PcD en adelante).

Es así que, en materia de política pública, en la región hay países que ponen el énfasis en el combate a la discriminación de esta población, o bien, en el aumento de accesibilidad física, la rehabilitación o las transferencias monetarias directas. Sin embargo, el modelo médico de la discapacidad persiste y coexiste con legislaciones nacionales que, en esencia, apuntan hacia la inclusión y los derechos humanos (Stang, 2011).

Ahora bien, para la sistematización de toda la información encontrada en esta búsqueda de literatura, se segmentaron los principales aportes en grandes temas como a continuación se detallará. Esto con la finalidad de identificar las coincidencias, convergencias y problemáticas focalizadas que fueron enunciadas

(en el caso de los artículos en donde se llevaron a cabo grupos focales y entrevistas) por personas de la comunidad sorda, partiendo desde sus experiencias y vivencias en el campo de la sexualidad y los Derechos Sexuales y Reproductivos (DSR).

Además, se tomaron en cuenta otros estudios y artículos que, aun cuando no hubieran recolectado información a partir de entrevistas grupales o grupos focales u otros instrumentos de este tipo, sí retomaban informes o estudios más amplios (a nivel nacional o internacional) en donde se hacía mención de problemáticas recurrentes y específicas en el acceso de las personas sordas (especialmente en el caso de las mujeres, adolescentes y niñas) al ejercicio de sus DSR.

Cabe destacar, que también se tenía la intencionalidad de que uno de los criterios de selección fuera la presencia de una perspectiva social y de derechos de la discapacidad en el análisis propuesto, dado que apostamos académica y políticamente por producir conocimiento que cuestione la visión médico-rehabilitatoria de la discapacidad, que patologiza y centra la responsabilidad de la exclusión social de las PcD en la condición de discapacidad *per se*, y no en la interacción de personas con particularidades biológico-conductuales¹⁸ (a nivel micro o macro social) y el entorno social y físico que, histórica y sistemáticamente, se ha construido a espaldas de las necesidades de este colectivo, irrespetando sus derechos y favoreciendo, justificando o permitiendo su exclusión social.

Sin embargo, esto dejaba de lado gran parte de los artículos y estudios que guardan mayor similitud con la presente investigación y sus objetivos, mismos que se enlistan a continuación:

- Averiguar si este grupo de sordas conocía la Cartilla de Derechos Sexuales
- de adolescentes y jóvenes.

¹⁸ Brogna (2008) emplea este concepto con la finalidad de evitar la utilización de otros, mediante los cuales históricamente ha sido concebida la discapacidad desde la ausencia o falta de, la pérdida, la deficiencia o la anomalía. Este término hace referencia al rasgo o peculiaridad, de conducta o funcional, que distingue a una persona o conjunto de personas en el marco de un grupo social de pertenencia.

- Conocer si este grupo de adolescentes y jóvenes sordas identifican o no barreras en el acceso a la información contenida en la Cartilla.
- Saber a través de qué medios o soportes de la información se ha dado el acercamiento de este grupo a la información en torno a la sexualidad y los Derechos Sexuales y Reproductivos.
- Identificar cuáles han sido las experiencias de este grupo en la búsqueda o percepción de información sobre sus DSR.
- Visibilizar cuál es la percepción que tienen estas jóvenes y adolescentes sobre su capacitación para identificar situaciones en donde se trasgreden sus DSR y cómo actuar frente a ello.

Por tanto, para evitar una importante omisión de buena parte importante del conocimiento que se ha producido en nuestro contexto geográfico en torno al acceso y ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos en la población sorda. No obstante, en la presente investigación nos posicionamos frente a esta mirada médica-rehabilitatoria, a partir de un paradigma social y de derechos humanos, problematizando en torno a las barreras sociales y la resultante falta de accesibilidad en general, y en particular en lo relativo a materiales informativos de divulgación en masa, como veremos en párrafos subsecuentes a propósito de la *Cartilla de los Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes*. Este posicionamiento sitúa a la presente investigación como parte de los esfuerzos académicos que, desde distintas latitudes, buscan problematizar en torno a la discapacidad desde una lógica de acceso o exclusión en el ejercicio de los DDHH.

Además de los criterios mencionados anteriormente, los trabajos consultados para este apartado se organizaron y agruparon en grandes temas, mismos que serán desarrollados y puestos en diálogo a continuación.

2.2. Panorama del ejercicio de Derechos Sexuales y Reproductivos en mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad.

En el Capítulo 1 se realizó un recorrido histórico en torno a la conceptualización de la discapacidad, mismo que permitió analizar cómo es que este sector poblacional ha sido perjudicado por la exclusión y segregación en distintos espacios de participación social, situación que ha reforzado las barreras que limitan el acceso y libre ejercicio de una amplia gama de derechos. Este ostracismo, fundado en mitos y prejuicios de corte capacitista, reduce las posibilidades de que mujeres y niñas con discapacidad desarrollen herramientas indispensables que les permitan conocer y exigir sus derechos sexuales y reproductivos, “el efecto acumulativo que deriva de las desigualdades de género y la situación de discapacidad resulta en una alta exposición a la coerción y la violencia sexual” (UNFPA, 2019, p.7).

Enfatizar estas intersecciones que se materializan en mayores probabilidades de que las mujeres y niñas con discapacidad enfrenten situaciones en donde se irrespeten sus DSR, implica también la tarea de esbozar un panorama general del acceso y ejercicio de estos derechos. Es así que, en las siguientes líneas se plantea y analiza, con base en la literatura revisada: 1) cómo ha sido la incorporación de las demandas en materia de DSR de las mujeres con discapacidad; 2) las principales situaciones de riesgo y vulnerabilidad que ellas enfrentan y que han sido documentadas; 3) el derecho a recibir información sobre los DSR y educación sexual y qué barreras suelen enfrentar y, por último, experiencias en donde la formación de redes (entre pares y aliadas) y la capacidad de agencia, han sido fundamentales para acercar estos derechos a las mujeres y niñas con discapacidad.

Las mujeres, las adolescentes y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor de todo tipo de violencia (psicológica, física, patrimonial, económica y sexual) y en sus diversas modalidades (familiar, laboral y docente, en la comunidad e institucional) por cuestiones de género. La violencia que frecuentemente se presenta contra ellas es la violencia sexual que se manifiesta con situaciones de acoso u hostigamiento sexual y violaciones

En las siguientes líneas se abordará, en primer lugar, cómo ha sido la incorporación de las demandas de las mujeres (con y sin discapacidad) con respecto a sus derechos sexuales y reproductivos, en segundo lugar, examinaremos las particularidades y vulnerabilidades específicas que enfrentan las mujeres, adolescentes y niñas en este mismo plano. También se recopilará información sobre las redes y la capacidad de agenda que este grupo ha gestado para exigir el respeto y goce.

2.3 La incorporación de las demandas en materia de DSR de las mujeres con discapacidad.

La visibilización y enunciación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, encuentra como antecedentes directos los primeros avances en la incorporación de las demandas de las mujeres para posicionar sus derechos jurídicos y civiles en la agenda internacional. En este sentido, la Estrategia internacional de desarrollo para el segundo decenio de las Naciones Unidas (1971) para el desarrollo incorpora por primera vez, de manera somera pero explícita, la necesidad de que las mujeres sean integradas al desarrollo, en el inciso h) del apartado B. Metas y Objetivos al establecer que “Debe estimularse la integración plena de la mujer en la totalidad del esfuerzo en favor del desarrollo” (ONU, 1971).

Para 1975 se realizaría en México la Primera Conferencia mundial sobre la condición jurídica y social de la mujer, donde se asentaba (por lo menos en lo legal-formal) la igualdad de derechos entre mujeres y hombres, instando a los Estados a sentar las condiciones para el desarrollo y la participación social plenas y en igualdad. Es así que se inaugura la primera década de la ONU en favor de la mujer. Como reacción en cadena, en 1979 se adopta la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW por sus siglas en inglés), convirtiéndose en el primer tratado internacional que, por un lado, reconoce la discriminación histórica estructural en contra de las mujeres y, por otro lado, enfatiza la necesidad promover la igualdad y reprimir la discriminación que enfrentan las mujeres.

Diez años después de haberse realizado en México la Primera Conferencia Mundial de la Mujer, la Conferencia Mundial de Mujeres de Nairobi (1985) “identificó que no había mejoras sustanciales en la situación y condición de las mujeres y se señaló que los esfuerzos para reducir la discriminación seguían beneficiando únicamente a un pequeño sector” (Cruz, 2017, p.161). Hasta este momento, la enunciación de la necesidad de incorporar las necesidades y demandas de las mujeres con discapacidad no figuraba dentro de los instrumentos y eventos internacionales ya citados; no obstante, la efervescencia internacional-occidental en la creación de políticas en favor de los derechos de las mujeres impactó en América Latina, situación que se reflejó en la aprobación de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia contra la Mujer en 1994.

Esta Convención, además de ser un instrumento jurídico pionero en la región, también representó un hito en el reconocimiento de las mujeres con discapacidad como sujetas de derecho, pues “por primera vez se visibilizó y se recomendó atender las condiciones que podían aumentar la vulnerabilidad de las mujeres, enunciando explícitamente a la discapacidad” (Cruz, 2017, p. 122). De tal manera que en su artículo 9° se refiere a la discapacidad como una de las múltiples intersecciones que los Estados parte deben tener en cuenta para adoptar las medidas necesarias para asegurar a las mujeres una vida libre de violencia.

Un año más tarde, en la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing (1995) y la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, este énfasis y reconocimiento de la discapacidad como una condición de vida que, sumada al hecho de ser mujeres, la pertenencia étnica, idioma o religión, desemboca en barreras y formas de violencia particulares, volvió a ser mencionado de manera explícita en el punto 46 del Capítulo IV “Objetivos estratégicos y medidas”. Instando a los Estados parte a emprender medidas para garantizar su acceso en igualdad de condiciones a la educación, la salud, a la participación social, a la información y, en suma, a los derechos humanos.

Habiendo desarrollado una introducción sobre los principales instrumentos de derecho internacional sobre los derechos de las mujeres, y la paulatina transformación de la categoría de *sujeto de derecho* que incluyera también las realidades de las mujeres con discapacidades, indígenas, que viven en pobreza, racializadas, entre otras realidades. Es menester entrar en el terreno del reconocimiento jurídico internacional y nacional de los Derechos Sexual y Reproductivos.

En este sentido, la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo - El Cairo desarrollada en 1994 representa un hito en cuanto al reconocimiento de la sexualidad y la salud reproductiva fuera de las fronteras de la procreación, al enfatizar, en su *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*, que la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia (UNFPA, 1995, p.37). Este suceso representó un avance en el cumplimiento de “una de las demandas más sentidas del movimiento feminista contemporáneo: el control del cuerpo y la sexualidad, lo que amplió el panorama de los derechos reconocidos hasta entonces por la CEDAW” (Cruz, 2017, p.121).

Además, en dicho Informe (UNFPA, 1995) también se reconocen tres grupos como particularmente vulnerables en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos: en el caso de la población adolescente, debido a la falta de información y acceso a servicios que les ayuden a comprender o resolver dudas en torno a su sexualidad. Las personas con discapacidad, quienes enfrentan restricciones en el ejercicio de sus derechos humanos, de modo que insta a los Estados a “reconocer las necesidades relativas, entre otras cosas, a la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual, el VIH/SIDA, la información, la educación y las comunicaciones” (UNFPA, 1995).

Por otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que representa otro hito en el reconocimiento de derechos para este grupo poblacional a nivel internacional, también plantea la protección

específica al grupo de las mujeres con discapacidad —así como a niñas y niños con discapacidad—. De esta manera, la Convención “adoptó un doble enfoque en lo relativo a la situación de las mujeres con discapacidad y niños y niñas con discapacidad” (Palacios, 2008, p.274), a partir de un artículo específico al respecto y también en la incorporación de la perspectiva de género, así como de la situación de niñas y niños.

Aunado a este reconocimiento de medidas y protección especial a estos dos grupos, en su artículo 23 de la Convención establece que será responsabilidad del Estado tomar medidas para garantizar que las personas con discapacidad puedan formar familias, establecer relaciones personales, contraer matrimonio sobre las bases de la libertad y el consentimiento, decidir sobre el número y espaciamiento de sus hijas e hijos y mantener su fertilidad —es decir, no ser sometidas a esterilizaciones forzadas— en igualdad de condiciones con las demás personas.

Lo anterior, íntimamente relacionado con los derechos reproductivos¹⁹, se suma al reconocimiento de la obligación estatal de proporcionar programas de atención a la salud para las personas con discapacidad, sin restricciones de ningún tipo en cuanto a la calidad y variedad, incluyendo el ámbito de la salud sexual y reproductiva. Lo anterior se plasma en el artículo 25 de la Convención relacionado con el derecho a la salud, y representa un parteaguas la enunciación de estos derechos para la población con discapacidad que, como veremos más adelante en la literatura consultada, históricamente ha enfrentado esterilizaciones forzadas, abuso sexual perpetrado por cuidadores y/o familiares, entre otras vulneraciones a sus DSR.

México es partícipe de los instrumentos de derecho internacional anteriormente mencionados, y de las conferencias y reuniones mundiales en donde se han

¹⁹ Cabe destacar que la salud sexual según la OMS tiene que ver con el bienestar físico, mental y mental de las personas en relación con su sexualidad. Por su parte, la salud reproductiva es descrita en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo-El Cairo, se refiere a la reproducción y la toma de decisiones libres e informadas al respecto, a través del acceso a información, bienes y establecimientos en esta materia. Esta diferenciación se realiza para acotar lo relacionado, por un lado, al reconocimiento de derechos reproductivos, y por otro los derechos sexuales mencionados en la Convención.

puesto sobre la mesa necesidades, metas, objetivos y obligaciones estatales en el cumplimiento de los derechos de las mujeres, de las personas con discapacidad y de los derechos sexuales y reproductivos. Asimismo, dentro del marco legal nacional podemos encontrar que, en el Capítulo I *Salud y Asistencia Social*, fracción X de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPCD en lo sucesivo), se reconoce el deber estatal en la creación de “programas de orientación, educación, y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad y sus familias”. Siendo ambigua la expresión de rehabilitación sexual y reproductiva.

En nuestro país no se cuenta con una ley específica en la materia, no obstante y además de lo previsto en la LGIPCD, la CPEUM en su artículo 4 menciona el derecho de los y las mexicanas de decidir el número y espaciamiento de sus hijas/os; en la Ley General de Salud se contemplan los servicios de planificación familiar (Capítulo VI), mismos que deben incluir actividades de información y orientación educativa para adolescentes y jóvenes en torno al uso de métodos anticonceptivos, embarazo adolescente y sus riesgos, entre otras cosas. En la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes también se establece la responsabilidad estatal de generar programas de prevención, orientación e información sobre salud sexual y reproductiva.

En cuanto a Normas Oficiales Mexicanas, se tiene por un lado la NOM-047-SSA2-2015 para la atención a la salud del Grupo Etario de 10 a 19 años de edad, en donde se establece la realización de acciones de información, comunicación, educación, prevención y promoción de la salud con énfasis en la salud sexual y reproductiva a partir de servicios flexibles, amigables y dignificantes. Sin embargo, esta Norma no hace mención de ajustes, apoyos o medidas específicas para atender a personas con discapacidad en este rango etario. Por otro lado, la NOM-005-SSA2-1993 de los servicios de planificación familiar, hace mención del “retraso mental” como una indicación para el método anticonceptivo permanente denominado “oclusión tubaria bilateral”.

Si bien el 21 de enero de 2004 se publicó una resolución mediante la cual se dio a conocer la modificación a esta norma, dicha modificación no se incluyó la eliminación de la discapacidad intelectual -definida en la norma como retraso mental- como una causal para recomendar la "Oclusión tubaria bilateral" (coloquialmente conocida como "ligadura de trompas").

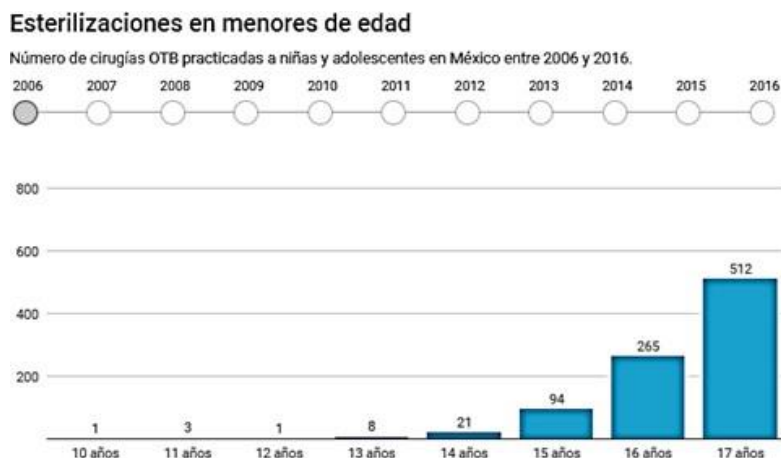
En este sentido, aun cuando la norma es anterior a la ratificación de la CDPD, actualmente sigue vigente sin las modificaciones que den cuenta de la armonización con los estándares de este instrumento de derecho internacional, contraviniendo los artículos 23 y 25 del mismo, así como el 4° constitucional, pues aunque no hace mención explícita de la obligatoriedad de someterse a la esterilización, se sugiere como anticonceptivo e, implícitamente, se asume que las mujeres con discapacidad no deben ni pueden ser madres²⁰.

Esta situación facilita y normaliza la esterilización forzada²¹, misma que, en el *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez*, es considerada como "una forma de control social y una violación del derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes" (2013, p.12). Aun cuando no se tengan datos precisos de cuántas de estas esterilizaciones forzadas corresponden a niñas y adolescentes con discapacidad (Véase Anexo 2), en el siguiente gráfico, se da cuenta de la vulnerabilidad en que se encuentran las adolescentes de nuestro país en esta materia.

²⁰ Al respecto véase el informe especial desarrollado por el Colectivo Chuhcan y Disability Rights International "Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México" (2015).

²¹ También véase el artículo publicado en CONECTAS titulado "Esterilización de niñas y jóvenes con discapacidad, ¿protección o exposición?" (2018), donde se recopilan cifras alarmantes en torno a este acto de tortura en México, en donde estados como Jalisco, Puebla, Baja California y Tabasco reconocieron, mediante las solicitudes de transparencia realizadas por las personas autoras del artículo, que el "retraso" mental es una causal para la realización de esterilizaciones. En el caso de Tabasco, se indicó que en el Hospital General "Gustavo A. Roviroso Pérez" se esterilizaron a tres jóvenes con discapacidad intelectual entre 2010 y 2015.

Gráfico 6.



Fuente: Ortiz, Orihuela y Del Toro (2018) con datos de la Dirección General de Información en Salud.

Sumadas a este corpus jurídico en torno a los DSR a nivel internacional en donde se han hecho presentes las voces y exigencias de las mujeres con respecto a la decisión sobre sus cuerpos y la conquista de derechos en el plano reproductivo y sexual, tenemos la *Cartilla de los Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes*, dirigida a la población objetivo a la que se ciñe la presente investigación.

La primera edición de la *Cartilla de los Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes*, surge al término del “Foro Nacional de Jóvenes por los Derechos sexuales”, convocado por el Instituto Mexicano de la Juventud (IMJUVE de ahora en adelante) realizado en Tlaxcala, México en el 2001. En la edición actual (2016), se incluye la explicación y fundamentación, conforme al marco jurídico vigente, de cada uno de los catorce derechos, así como un breve glosario con las principales definiciones de los conceptos empleados en la misma.

Aun cuando esta *Cartilla* no se enmarca en alguna política pública o en algún programa social –federal, estatal o municipal– es un ejemplo de las acciones que surgen a partir de la gobernanza²², es decir, de todas aquellas “estructuras y

²² Se contó con la colaboración del INJUVE y de la CNDH, fue suscrita por Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida (CENSIDA) y el Instituto de la Mujer Oaxaqueña (IMO); además, el comité promotor estuvo conformado por más de 10 organizaciones, tales como: Red Nacional Católica de México por el Derecho a Decidir (CDD), la Red de los Jóvenes por los Derechos Sexuales y Reproductivos A.C. (REDLAC México), Coalición de Jóvenes por la Educación y Salud Sexual (COJESS), la Fundación Mexicana para la Planeación Familiar A.C. (MEXFAM), el Instituto de Liderazgo Simone de Beauvoir, entre otras.

procesos mediante los cuales los actores políticos y sociales llevan a cabo prácticas de intercambio, coordinación, control y adopción de decisiones en los sistemas democráticos” (Natera, 2005, p.759).

No obstante, no enuncia la consideración de ajustes, apoyos u otro tipo de medidas específicas para el ejercicio de estos derechos en adolescentes y jóvenes con discapacidades. Además de no contar con formatos accesibles, por ejemplo en lectura fácil, braille, adaptación en Lengua de Señas Mexicana, además de que la paleta de colores utilizada en la cartilla que está disponible en línea tampoco podría considerarse accesible²³.

Con respecto a este último punto en los anexos 3, 4 y 5 se encontrarán las capturas en donde, con apoyo de las herramientas WebAIM (sitio en donde se puede revisar el contraste entre colores para verificar que sea accesible) y ColorZilla (extensión para el navegador FireFox que permite extraer el código hexadecimal de los colores utilizados en imágenes, sitios web, etcétera) se detecta la falta de un contraste adecuado entre el texto y el fondo.

Después de esta acotación con respecto a los formatos accesibles en los cuales todavía no se encuentra disponible la Cartilla, pasaremos a problematizar y analizar, con base en la literatura revisada, lo que hemos adelantado hace un par de párrafos: las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad enfrentan altos niveles de vulnerabilidad con respecto al plano sexual y reproductivo; esta afirmación nos ocupará en lo subsecuente.

También distintas personas dedicadas al activismo y la investigación en este campo, participaron en la revisión y actualización de los contenidos de la edición 2016 de la Cartilla.

²³ Web Content Accessibility Guidelines (WCAG 2.0) son las pautas de accesibilidad para el contenido web, que cubren un amplio rango de recomendaciones para generar contenidos más accesibles (que van desde textos ampliados, adecuado contraste entre fondos y texto u objeto colocado en primer plano, contenidos textuales legibles y comprensibles, etcétera), de modo que personas con discapacidades visuales, auditivas, cognitivas, fotosensibilidad, daltonismo, personas adultas mayores, etcétera, puedan consultar, leer, informarse y, en general, hacer uso de las páginas web y lo que ellas contienen en igualdad de condiciones, privilegiando la accesibilidad por encima de parámetros estéticos. Estas pautas toman en cuenta distintos criterios y se clasifican con base en tres niveles, siendo A el menos exigente y AA Y AAA los más exigentes. En el caso de la relación del contraste del color de texto (u objeto) y de fondo, el nivel AA de WCAG 2.0 requiere una relación de contraste de al menos 4.5: 1 para texto normal y 3: 1 para texto grande.

2.3.1 Vulnerabilidad y violación de los DSR de las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad.

Frohman y Ortoleva (2011), investigadoras y activistas por los derechos de las mujeres con discapacidad, analizan en el documento titulado “*Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad*” (presentado en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo en 2012), una serie de puntos que se interrelacionan con el ejercicio efectivo de los derechos sexuales y reproductivos de las niñas y mujeres con discapacidad, tales como: 1) el acceso a la justicia, 2) la capacidad jurídica, 3) la accesibilidad a servicios de denuncia ante la denegación de estos derechos, 4) educación y materiales informativos así como 5) servicios de atención a la salud sexual. Visibilizando la importancia de que, en el Programa de Acción de la Conferencia ya mencionada, se trabaje por garantizar y generar acciones gubernamentales que incluyan las necesidades y violencias particularizadas de este grupo.

En primer lugar, reconocen la escasez de información y educación en formatos accesibles sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos, que puedan ser aprovechadas por mujeres y niñas con discapacidad. Esta falta de información y educación sigue siendo una cuestión urgente y no abordada en todo el mundo. “La accesibilidad, en este contexto, incluye el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas sobre los derechos sexuales y reproductivos en un formato accesible” (Frohman y Ortoleva, 2013, p.7). Dichos formatos accesibles deberían encaminarse en dos vertientes: 1) incluir y reflejar las experiencias de las mujeres con discapacidad, y 2) utilizar herramientas/canales comunicativos como la audiodescripción, el lenguaje sencillo, fácil lectura, lengua de señas y sitios web que cumplan con los requisitos de accesibilidad mínimos para su usabilidad.

En cuanto a las violaciones sistemáticas de los DSR de las niñas y mujeres con discapacidad identificadas, las autoras señalan: la esterilización forzada, abortos forzados, la negación del matrimonio y/o los matrimonios forzados, la hipersexualización o la asexualidad asignadas arbitrariamente, entre otras. Mismas que continúan reproduciéndose, pues los marcos legales reconocidos y

adoptados en los países, sea a nivel internacional, regional o nacional, no se aplican cabalmente –principalmente– a barreras actitudinales, tanto en los aparatos encargados de sancionar y hacer cumplir las leyes, como en los cuerpos médicos. Esta “discriminación contra las mujeres y niñas con discapacidad en las esferas de los Derechos Sexuales y Reproductivos, incluida la violencia basada en el género, constituye una clara violación de múltiples disposiciones de la CDPD.” (Frohman y Ortoleva, 2014, p.5)

Por último, se puntualiza que, aun cuando las mujeres con discapacidad experimentan muchas de las mismas formas de violencia que las mujeres sin discapacidad, cuando el género y la discapacidad se cruzan, la violencia tiene causas únicas, adopta formas únicas y tiene consecuencias únicas. Este último punto que señalan las autoras, y en el que hemos insistido anteriormente, refuerza el objetivo de que el presente trabajo de investigación aspire a reconocer, plantear y generar información de esta intersección entre género y discapacidad auditiva, en aras de que los DSR de las niñas y mujeres con esta discapacidad sean respetados y garantizados, desde el ámbito de competencia de la Administración Pública, a través de políticas, programas y planes participativos y transversales.

Por otra lado, Robles y Díaz-Loving (2011) realizaron un estudio a partir de la aplicación de 14 reactivos de la Escala de Salud Sexual, escala elaborada por Robles y Díaz-Loving (2011), así como de la Encuesta sobre Comunicación Sexual con Padres (ECSP) y la Encuesta sobre Comunicación Sexual con Madres (ECSM), ambas integradas por 30 reactivos que, en términos de frecuencia (*nunca, casi nunca, ocasionalmente, casi siempre y siempre*), miden la periodicidad con la cual jóvenes se comunican con sus padres y madres sobre temas relacionados con: métodos anticonceptivos, aborto, embarazos no deseados, prevención y transmisión de VIH/sida y otras ITS. Estos instrumentos fueron ajustados a la gramática de la LSM (gracias a la colaboración de jóvenes sordas/os y una experta en el dominio de la lengua), también se contó con la participación de una intérprete.

Sumado a esto instrumentos, se aplicó un perfil sociodemográfico y antecedentes de la discapacidad, en donde se recabaron datos sobre los/las jóvenes y sus padres (estado civil, grado de escolaridad, edad, etc.), Robles et al.. (2013) recopilan los principales hallazgos en una muestra de 132 participantes, en torno al uso de anticonceptivos, planeación de la primera relación sexual, edad de la primera relación sexual, entre otros tópicos. Habiendo hecho las acotaciones metodológicas pertinentes, se describen a continuación los hallazgos más relevantes.

En cuanto a las características de la primera relación sexual, el 82.5% de los y las jóvenes mencionaron haberla tenido con su novio o novia, de este total, el 71.9% reportó que no había empleado ningún método anticonceptivo, **el 56.1% reportó que la relación fue forzada**, el 32.8% indicó no haberla planeado. Lo anterior brinda algunos indicios, por un lado, de los comportamientos de riesgo en los que incurren estos y estas jóvenes que, al contrastarse con la literatura revisada por Robles et al., da cuenta de que las principales causas de esta situación son las barreras comunicativas y educativas, generando un menor desarrollo de competencias de lectoescritura y, de manera colateral, barreras en el acceso a la información sobre educación sexual, sexualidad y derechos sexuales y reproductivos dado que la mayoría de los materiales informativos son escritos.

Por otro lado, el artículo titulado “Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios” escrito por Cruz Pérez (2015), permite vislumbrar cuál ha sido el devenir histórico y jurídico de la incorporación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en México, identificando y visibilizando las barreras actitudinales y los prejuicios frente a la discapacidad que coexisten en el personal prestador de servicios médicos.

Aun cuando pone énfasis en las mujeres con discapacidad motriz, da cuenta del abandono histórico que la temática sobre la sexualidad y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad ha tenido, y los prejuicios que hoy en día persisten en torno a la “incapacidad” y los “riesgos” de que las mujeres con

discapacidad soliciten formación y atención en los relacionado a su sexualidad y derechos reproductivos. Estos prejuicios están presentes en las familias, en los y las prestadoras de servicios y en el resto de la sociedad, e incluso pueden estar interiorizados en las mujeres con discapacidad que, al estar expuestas toda su vida a este cúmulo de estigmas, terminan por aceptarlos (parcial o totalmente).

Además, se esboza el panorama histórico y jurídico de cómo se han ido incorporando, tardía y paulatinamente, las demandas de las mujeres con discapacidad en torno al derecho a decidir, a no ser discriminadas, a que se reconozca su particular situación de vulnerabilidad y del alto riesgo de ser violentadas sexualmente, así como la falta de programas y políticas que se enfoquen en que estas mujeres reciban información en la materia sin distinción por su condición de discapacidad.

Al respecto de las barreras actitudinales, presenta las entrevistas realizadas a prestadores/as de servicios, en distintas áreas: medicina, psicología, trabajo social, fisioterapia e incluso sociología. En el análisis del discurso de dichas entrevistas, sale a flote el cúmulo de prejuicios, estigmas y falsas creencias que sitúan a las mujeres con discapacidad como incapaces de tomar decisiones sobre el ejercicio de su sexualidad, a responsabilizar únicamente a la familia como fuente de transmisión de estos conocimientos, entre otros.

Lo anterior adquiere particular importancia si consideramos que, las creencias personales que puedan tener estos prestadores/as, repercuten a nivel político cuando se materializan en tratos diferenciados, en omisión de información, en discriminación y, en suma, en actitudes poco éticas que vulneran los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

En el tenor de la necesidad inaplazable de capacitar sensibilizar, tanto a personal del rubro de la salud, personas tomadoras de decisiones y/o prestadoras de servicios, la guía *Eight Step Advocacy Plan for Deaf and Hard of Hearing Survivors of Sexual Assault*, formulada desde el Resource Sharing Project (RSP), proyecto subvencionado por el gobierno estadounidense, que se dedica a brindar asistencia técnica y difusión de recursos para apoyar a agencias estatales, locales y

nacionales que trabajen con sobrevivientes de violencia sexual. (Green et al., 2015).

En esta guía se reconoce que las personas sordas o con algún tipo de discapacidad auditiva experimentan mayores tasas de violencia sexual que las personas oyentes: 1.5 veces más probabilidades de ser víctimas de violencia en las relaciones, acoso sexual, agresión sexual, abuso psicológico y abuso físico, en su vida (Anderson et al., 2011). Además, las sobrevivientes sordas de agresiones sexuales, enfrentan múltiples barreras al acceder a servicios protocolarios (por ejemplo, revisión médica y diligencias relacionadas con el levantamiento de la denuncia) debido a la ausencia de ajustes o personal capacitado para brindarles atención.

En atención a estos obstáculos, esta guía contiene una serie de recomendaciones para accesibilizar e incluir a las sobrevivientes de violencia sexual con discapacidad auditiva en el ámbito local-rural, de modo que puedan recibir asistencia y contención con la menor cantidad de barreras comunicativas posibles. Al respecto, se comparten diversos materiales para aproximarse a la cultura sorda, bases de datos sobre servicios de interpretación en lengua de señas, así como de otro tipo de proveedores de servicios y apoyos para personas sordas.

En suma, se parte desde un enfoque cultural y lingüístico para enunciar las barreras más comunes que impiden a este sector poblacional acceder a los servicios de apoyo a víctimas, reconociendo que este colectivo experimenta mayores tasas de violencia y de vulnerabilidad, pues a diferencia de las personas oyentes, que reciben información sobre los derechos sexuales y reproductivos y sexualidad de muchas fuentes diferentes: como la televisión, las películas y la escuela, para las personas sordas muchas de estas oportunidades no están tan fácilmente disponibles en formatos accesibles, de modo que no resulta extraño que experimenten un amplio desconocimiento en estos temas (Green et al., 2015).

De manera similar a las autoras anteriores y pormenorizado en torno a las formas/experiencias particulares de violencia enfrentadas por esta población, un

informe elaborado por el Vera Institute (2015) en torno a consideraciones y estrategias de atención a supervivientes de violencia sexual y doméstica con discapacidad auditiva, se habla también de tácticas y agresiones muy particulares tales como:

La difusión de mentiras y rumores sobre la víctima dentro de la comunidad Sorda, lesionamiento de manos para evitar que la persona se comunique en Lengua de Señas, abuso psicológico para minimizar y humillar a la persona con base en su condición de discapacidad auditiva, la negación del uso de la Lengua de Señas como forma de castigo o aislamiento para la persona sorda y, finalmente, la alteración en la interpretación en LS para omitir o falsificar información en instancias de denuncia, protección a infancias, entre otras (estos últimos ejemplos en parejas en donde una de las dos personas es oyente).

Por su parte, Mcquiller y Porter (2010) realizaron una encuesta con una muestra de 222 estudiantes universitarias/os con discapacidad auditiva (en donde también se tomó en cuenta la pertenencia étnica y el género) en una universidad de Nueva York, en donde se exploraron las experiencias en torno a la violencia y abuso (sexual, psicológico y físico), para poder identificar posibles factores de riesgo para de esta población en sus relaciones personales.

Entre los hallazgos más esclarecedores, podemos destacar el elevado número de personas de la muestra declararon haber experimentado algún tipo de abuso, para las mujeres el porcentaje de casos de abuso físico fue mayor, y en el caso de los varones se encontró una propensión a enfrentar abuso psicológico (Mcquiller y Porter, 2010). Adicionalmente, las autoras reconocen que los datos arrojados por este estudio, aunque son limitados debido al tamaño de la muestra, permiten ilustrar la importancia de evitar los enfoques de "talla única", para abordar la prevención y contención de la violencia sexual, psicológica y física en jóvenes. Lo anterior es consistente con las investigaciones que hemos citado en los párrafos anteriores.

2.3.2. Derecho a recibir información sobre los DSR y la educación sexual

La conceptualización de los Derechos Sexuales y Reproductivos como derechos humanos fundamentales es relativamente reciente. Aun cuando en la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Teherán 1968 se menciona por primera vez del derecho humano de decidir la cantidad de nacimientos y el intervalo entre estos, es hasta la Conferencia Mundial sobre la Población y el Desarrollo, celebrado en El Cairo en 1994 que se adopta el término “derechos reproductivos”, para hacer referencia a la gama de derechos humanos relacionados con la salud reproductiva, el goce de la sexualidad sin riesgos de procrear y el bienestar físico y mental de las personas.

De esta manera, se puede afirmar que la Conferencia vino a modificar la perspectiva centrada en “la familia” (heterosexual, nuclear) que prevalecía en los programas de planificación de la reproducción. Además,” reconoció que la salud reproductiva y sexual tenía que entenderse en el marco de los derechos humanos desde una perspectiva de género” (Facio, 2008, p.21). Esto permitió interconectar estos derechos específicos con el resto de derechos humanos reconocidos hasta ese momento, y también arrojó luz sobre las violencias particularizadas hacia las mujeres, niñas y adolescentes.

Entre los derechos interconectados con los DSR podemos ubicar el derecho a la libertad y seguridad de la persona, “que ampara el derecho de las mujeres a no ser sometidas a esterilizaciones, abortos y la imposición de métodos anticonceptivos sin su consentimiento” (Minieri, 2017, p.13). Además, el amparo contra estas prácticas se relaciona directamente con el derecho de las mujeres, niñas y adolescentes a vivir una vida libre de violencia y a no ser sometidas a tortura y tratos degradantes, crueles e inhumanos, cuya protección está enmarcada en las leyes mexicanas y tratados internacionales adoptados por nuestro país, incluyendo la CDPD, que enfatiza explícita e implícitamente la responsabilidad estatal de garantizar estos derechos a la población con discapacidad.

Como se señaló previamente, el tipo de formatos y/o medios a través de los cuales se difunde información, representaciones y experiencias en torno a la sexualidad y los derechos sexuales importa. Pues cuando se opta por los canales tradicionalmente pensados en las necesidades y características de la población oyente²⁴, y no para personas sordas, se generan barreras comunicativas, educativas, de acceso a la información y en el ejercicio de los DSR. Estas barreras se transforman en dificultades para clarificar dudas, discriminar entre información verídica o comprobable y la información que emana de prejuicios, creencias religiosas o de transmisión familiar.

En este tenor del reconocimiento de los DSR y la Educación Sexual Integral (en adelante ESI) como derechos humanos, podemos ubicar el Informe del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho a la educación (2010), en donde se hace un recuento de los instrumentos y estándares internacionales sobre derechos humanos, que reconocen a la ESI como un derecho humano y también, como un componente del derecho a la educación y, consecuentemente, como una llave para acceder y ejercer otros derechos como la salud, a la información, a la no discriminación, entre otros.

Además, en este Informe se reconoce que “la ausencia de una Educación Sexual planificada, democrática y pluralista, constituye de hecho un modelo (por omisión) de Educación Sexual, de consecuencias notablemente negativas para la vida de las personas” (Muñoz, 2010, p.48). Esta omisión facilita la reproducción de prácticas, actitudes y valores patriarcales, minados de prejuicios, estereotipos y conductas violatorias de derechos humanos que afectan, principalmente a las mujeres. Por ello, asegurar el derecho a la ESI reviste particular importancia en el empoderamiento de mujeres, niñas y adolescentes.

²⁴ Por ejemplo, radio, vídeos en redes sociales o en cualquier otra plataforma digital, así como programación televisiva sin subtítulo o recuadros con interpretación en Lengua de señas, o bien, materiales escritos con una redacción y vocabulario complejo.

2.3.3 Redes y capacidad de agencia

En el “Mapeo Discapacidad y Feminismos: Visibilizar los ejercicios de acción colectiva en América Latina y el Caribe hispanohablante”, elaborado por Rodríguez, Murcia Barragán (2020) para el Fondo de Acción Urgente-América Latina y el Caribe (FAU-AL), se rastrearon en América Latina y el Caribe Hispanohablante a: 1) organizaciones de Mujeres con Discapacidad, 2) organizaciones de Personas con Discapacidad y 3) organizaciones feministas y de mujeres que trabajan desde la intersección entre discapacidad y género. Esta cartografía de organizaciones, posee un gran potencial pues facilita y permite tejer redes, alianzas y generar estrategias de cooperación en favor de los derechos de las personas con discapacidad y, con mayor énfasis, de mujeres niñas y adolescentes con discapacidad

En cuanto a la metodología, este mapeo se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, se entrevistó a 41 mujeres, pertenecientes a diferentes organizaciones, para indagar con mayor profundidad entre las tensiones percibidas entre el género y la discapacidad, las principales barreras para las mujeres con discapacidad en sus respectivos países, redes y estrategias emprendidas, entre otros aspectos.

Entre las barreras y problemáticas que se identificaron, las mujeres con discapacidad mencionan la invisibilización que enfrentan en los espacios organizativos, pues son los hombres con discapacidad quienes suelen tener mayor autoridad y representatividad en la toma de decisiones. Incluso señalan que “existe una desestimación en las críticas o denuncias que hacen las Mujeres con Discapacidad sobre acoso sexual y violencia de género ejercidas por hombres con discapacidad (Rodríguez et al., 2020, p.54-55)

Asimismo, este mapeo evidenció que, tanto las agendas de los movimientos de personas con discapacidad y el feminista, aún guardan una distancia considerable lo que se traduce en una baja cantidad de organizaciones y colectivos enfocados en realizar acciones que conjuguen el género y la discapacidad. Sin embargo, el esfuerzo realizado el dicho mapeo resulta un esfuerzo importante y sin

precedentes por sistematizar las trayectorias experiencias y saberes de algunas organizaciones a nivel Latinoamérica (conformadas por personas con y sin discapacidad), que abordan el género, la corporalidad, los derechos sexuales y reproductivos, el feminismo y otros temas en su intersección con la perspectiva de discapacidad.

Por otra parte, se identificó el trabajo del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, que a través del proyecto Movimiento Estamos tod@s en Acción y junto con UNFPA, realizaron durante 2016 el proyecto "¡Decímelo a mí! derechos sexuales en Lengua de Señas", implementado simultáneamente en Argentina, Uruguay y Costa Rica. Los productos obtenidos a través de este proyecto, se realizaron de la mano de jóvenes Unidad sorda que, a través de una serie de encuentros, debatieron temas como la violencia de género, sexualidad, diversidad sexual, comunicación familiar, consentimiento e intimidad.

Entre los productos finales de este proyecto destacan videos, postales y una serie de afiches que reviven en Lengua de señas, a través de la aplicación móvil Farst Realidad aumentada interactiva, a través de la cual se enfoca con la cámara del dispositivo móvil y el afiche se revive en realidad aumentada en lengua de señas. Parte de estos materiales se pueden consultar en la página oficial del Ministerio de Educación Pública del gobierno de Costa Rica²⁵.

Continuando con el recuento de experiencias, estrategias y redes creadas entre mujeres sordas, organizaciones de mujeres sordas y personas aliadas, debemos mencionar el trabajo conjunto realizado por el colectivo Sordas sin Violencia y el personal médico del Hospital General de Agudos Dr. Teodoro Álvarez, que inició en el año 2018. En este hospital funciona el "Comité contra las violencias", mismo que está integrado por un equipo interdisciplinario, e incluía entre sus miembros a una integrante de Sordas sin Violencia (Mottini et al., 2018).

El objetivo está mancuerna consistió en la búsqueda de servicios médicos accesibles y amigables para mujeres sordas e hipoacúsicas. Con la finalidad de

²⁵ Disponibles en el siguiente enlace: <https://www.mep.go.cr/educatico/palabras-clave/personas-sordas>

materializar el derecho a la salud sexual y reproductiva de estas mujeres. Para ello se realiza una estrategia integral, que comenzó con la capacitación y sensibilización para el personal del hospital, con el objetivo de visibilizar la necesidad de respetar y valorar la cultura Sorda, la Lengua de Señas Argentina y el sentido pertenencia que las mujeres sordas tienen para con su comunidad.

Además de esta sensibilización, se identificaron las principales barreras que las mujeres sordas enfrentaban al asistir a servicios hospitalarios con motivo de revisiones rutinarias y consultas en general. Una de las barreras identificadas correspondió a la dificultad de solicitar turnos, pues esta actividad usualmente respondía a una lógica de comunicación oral. Para hacer frente a esta problemática, la coordinadora de esta iniciativa organizó y asignó, mediante video llamadas y servicios de mensajería directa, los turnos disponibles (y exclusivos) para mujeres sordas.

Otra de las problemáticas identificadas, tenía relación con las barreras comunicativas entre mujeres sordas y el personal médico, es por eso que durante las consultas se contó con la participación de una mediadora sorda y una intérprete de LSA para brindar acompañamiento a las mujeres usuarias de estos servicios. Además, para asegurarse de que la atención brindada a las mujeres sordas permita resolver todas sus dudas e inquietudes, los turnos dados son del doble de tiempo.

Finalmente, también se identificó que la ausencia de señaléticas adecuadas que tomarán en cuenta las necesidades de las mujeres sordas, lo que a menudo causaba confusión y, en última instancia, desalentaba la asistencia a consultas médicas. El ajuste ideado para resolver esta problemática consistió en el recibimiento y acompañamiento dentro del hospital por parte de alguna integrante del equipo de Sordas sin Violencia.

En síntesis, el modelo implementado funciona de manera tridimensional: 1) en primer lugar se encuentra la coordinadora, que funge como el puente entre el equipo de Sordas sin Violencia y el hospital, y que tiene a su cargo el seguimiento de quejas, sugerencias y comentarios externados por las mujeres sordas, al recibir

los servicios médicos; 2) existe una mediadora sorda cuya función consiste en generar confianza en las mujeres sordas e hipoacúsicas, así como apoyar a las ILSA, 3) estas últimas son el canal comunicativo entre el personal médico de las áreas relacionadas con la salud sexual y reproductiva y las mujeres sordas e hipoacúsicas.

En el mismo tenor, la otrora Coalición Sida des Sourds du Québec (CSSQ por sus siglas), renombrada en 2020 como la Réseau de la santé sexuelle des sourds du Québec (RSSSQ), es una organización fundada desde 1994, conformada por personas sordas y oyentes que, para hacer frente a la falta de información accesible comunicada en la lengua materna de una gran parte de la población con discapacidad auditiva que habita en Quebec, decidieron aliarse para atender las necesidades informativas en materia de salud sexual y reproductiva de esta población; incluyendo también información en este rubro para personas de la comunidad LGBT+, Así como información en torno al consumo y abuso de sustancias psicoactivas y alcohol.

Para informar a la comunidad con discapacidad auditiva acerca de prácticas sexuales de bajo medio y alto riesgo, se produjeron una serie de cápsulas de video en donde, a través de la interpretación en Lengua de Señas Quebequense (LSQ), el lenguaje claro y sencillo, así como animaciones digitales, las personas colaboradoras de la actualmente llamada RSSSQ se propusieron la meta de accesibilizar y hacer llegar esta información a este grupo. A continuación, se presentan ejemplos:

Imagen 1



Qu'est-ce que c'est ?

La chlamydia est une infection transmise sexuellement. Elle est causée par une bactérie. Elle est très répandue, surtout chez les adolescents et les jeunes adultes.

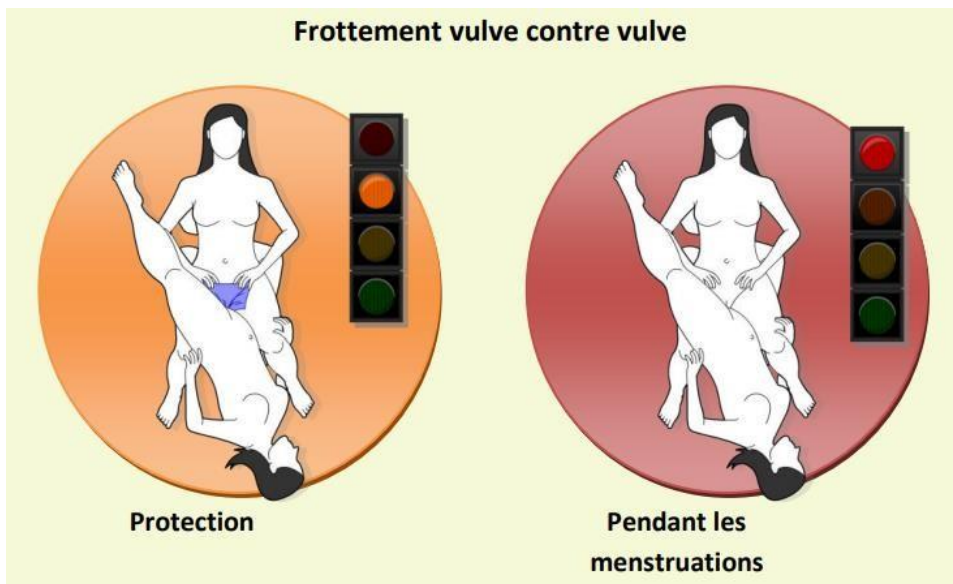


Comment cela se transmet-il ?

- Au cours d'une relation sexuelle avec pénétration du pénis dans le vagin ou dans l'anus;
- Au cours d'une relation orale-génitale;
- Au cours d'un échange de jouets sexuels;
- Une mère infectée peut transmettre la bactérie à son bébé pendant l'accouchement.

Fuente: Sitio de oficial de la Réseau de la santé sexuelle des sourds du Québec (RSSSQ)

Imagen 2



Fuente: Sitio de oficial de la Réseau de la santé sexuelle des sourds du Québec (RSSSQ)

Además de las cápsulas de video, también produce una variedad de literatura dirigida a la comunidad sorda, tanto en inglés como en francés), que también es visual para garantizar la claridad de la información. Uno de esos folletos, titulado

“Sexo seguro para la comunidad de personas sordas y con problemas de audición”, producido por CSSQ para distribución gratuita, utiliza un sistema que se asemeja a los semáforos, pero con cuatro colores para indicar los distintos grados de riesgo asociados a cada práctica sexual.

Sin embargo, al ser materiales visuales sumamente explícitos y que incluyen información relacionada con prácticas sexuales seguras entre personas de la comunidad LGBT, algunas organizaciones personas sordas expresan incomodidad e incluso rechazo. No obstante, las guías, materiales, talleres y otras actividades realizadas por esta Red, ejemplifican las estrategias que la comunidad sorda, en alianza con personas oyentes, han desarrollado para hacer frente a las barreras comunicativas que, desde ese entonces y hasta la fecha, se materializan en la creación de materiales, programas, y otros elementos para la transmisión de información sobre educación sexual y derechos sexuales y reproductivos, así como los canales de difusión de los mismos.

Finalmente, el boletín digital IntercambiEIS²⁶ de reciente creación, es también un canal en donde se busca la difusión e intercambio de experiencias, noticias, investigaciones y otros recursos de aprendizaje relacionados con la implementación de la Educación Sexual Integral en Latinoamérica. En este boletín, además de incluir recursos con perspectiva de género, también se incluyen experiencias sobre la implementación de proyectos de ESI para personas con discapacidad. Uno de ellos desarrollado en el contexto escolar de educación especial, en Neuquén, Argentina; el segundo desarrollado en Nicaragua a través de la Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad “Los Pipitos”.

2.3.4 Acceso, percepción, experiencias y conocimientos de jóvenes sordas/os sobre sexualidad y Derechos Sexuales Reproductivos.

En la literatura revisada en el curso de esta investigación, se identificaron algunas obras que abordan, desde metodologías participativas y centradas en las

²⁶ Sitio del boletín digital donde se pueden consultar todas las entradas, entrevistas y experiencias:

<http://legacy.flacso.org.ar/newsletter/intercambieis/07/index.html>

personas sordas como expertas por experiencia²⁷, las percepciones, conocimientos, mitos y otros saberes construidos en torno a la sexualidad, a la ESI y a los DSR, que a continuación se someten a análisis.

En la investigación realizada por Collazos Aldama (2012) se enfatiza en la necesidad inaplazable de incorporar las experiencias, creencias, representaciones y sentimientos en torno a la salud sexual y la sexualidad que tienen los y las adolescentes y jóvenes con sordera en planes, políticas, programas u otras acciones de intervención pensadas para proporcionarles información acerca de sus DSR.

Siguiendo una metodología cualitativa interpretativa de orientación procesual, se utilizaron tres instrumentos de recolección de la información: entrevistas (previa selección), dibujos y cadenas de asociación (instrumentos de recolección de información que fueron usados en esta investigación) que fueron aplicado a tres grupos de hombres y mujeres de entre 16 a 21 años: 1) sordas/os usuarios de Lengua de Señas Colombiana, 2) Oyentes, 3) Sordas/os usuarios de castellano oral.

En este artículo, Collazos reúne los principales avances de una investigación más amplia. Entre las conclusiones más interesantes que arroja, podemos identificar en primer lugar que, con base en las, se demostró que en los grupos de adolescentes con sordera (tanto en el grupo de usuarias/os de la LSC como en el de usuarias/os del castellano oral) una generalizada confusión y falta de claridad con respecto a la información en torno a la salud sexual, lo cual es un factor que puede “generar mayor vulnerabilidad frente las ITS y la consolidación de una identidad propia” (Collazos, 2015, p.44), sin mencionar el riesgo de no contar con las herramientas suficientes para identificar el abuso y la violencia sexual.

²⁷Esta categoría implica cuestionar los roles del poder “experto”, “profesional” o “legítimo”, y de carácter asimétrico, que está presente en el ámbito del estudio de la discapacidad, en donde el o la profesional dicta lo que ha de ser, sin realmente validar la voz y las vivencias de las personas con discapacidad, Hablar de personas expertas por experiencia es evocar una categoría y posicionamiento políticos. Al respecto, se puede consultar los artículos de Giménez y Doménech (2012) y Ordorika y Gómez (2020). Si bien en ambos artículos no se desarrolla profusamente este concepto, sí se apuntala su significado y contexto.

Además, se encontró una estrecha relación entre dicha desinformación y la edad, pues en los y las participantes sordas que no pasaban de los 18 años, la representación de la salud sexual se vinculaba con el cuerpo y las sensaciones, pero con bajos niveles de conocimientos preventivos o de servicios de atención y educación en este rubro.

Por su parte, Cano et al. (2019) abordan las percepciones de un grupo de jóvenes sordos y sordas sobre distintos temas del campo de la sexualidad y la educación sexual. A partir de una metodología etnográfica, con la utilización de grupos de discusión siguiendo una guía detonadora de discusión y cuestionarios requisitados por estos jóvenes.

Los resultados del estudio que se realizó en este país, aun cuando no generalizables por el tamaño de la muestra, son indicativos de una serie de problemáticas que no han recibido la atención necesaria: la juventud sorda está aprendiendo sobre sexualidad a partir de la pornografía; no tienen las herramientas suficientes, y basadas en conocimiento científico, para identificar enfermedades de transmisión sexual, esto aunado al secundario papel asignado al condón como un método para prevenir enfermedades y/o embarazos, les pone en una situación de riesgo.

En el mismo tenor, Druet y Escalante (2000), parten del diseño de un estudio de corte cualitativo, utilizando el diseño de estudio de caso múltiple. para aproximarse a conocer los saberes y actitudes hacia la sexualidad de una muestra de jóvenes con discapacidad auditiva de entre 16 y 20 años, que asistían a la Asociación Mexicana para la Comunicación y Superación de las Personas con Discapacidad Auditiva A. C. en Yucatán, México. Adicionalmente, se entrevistó a las madres de las personas sordas entrevistadas.

Entre las principales conclusiones que, derivado del análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas y su contraste con la revisión de la literatura seleccionada, se destaca que, la juventud con sordera entrevistada, no está recibiendo educación sexual y, por ende, es vulnerable a incurrir en

comportamientos de riesgo, sufrir abuso sexual y su bienestar integral se ve comprometido al no recibir esta información.

Sin embargo, aun cuando la autora y el autor enfatizan la necesidad de que este grupo reciba información adecuada sobre educación y salud sexuales para tener una vida plena, se reproduce un discurso de la discapacidad eminentemente médico y patologizante, basándose en literatura proveniente de la psiquiatría y la psicología, que enfatizan que el problema central en la falta de acceso a información sobre sexualidad, estriba en la discapacidad auditiva, es decir, vuelven a situar la raíz de las barreras en la persona y no en la sociedad.

Para ejemplificar lo aseveración anterior, se rescata lo que se habla sobre los – presuntos– riesgos de que esta población construya identidades de género distorsionadas, al basarse en aseveraciones tales como: que “la sordera independientemente del grado de pérdida y de otros factores afemina al hombre y masculiniza a la mujer” (Mykelbust, 1971 citado en Druet y Escalante, 2000, p.61), además de centrar la problemática en los y las jóvenes sordas, al aseverar que ante la “*falta*” de audición

“uno de los sentidos básicos del ser humano, la crisis de la adolescencia se recrudece y el adolescente tiene que adaptarse también a esta limitación, ya que el desarrollo del individuo que carece de audición presenta alteraciones en las áreas social, cultural y afectiva al quedar coartado para comunicarse verbalmente”. (Mykelbust, 1971 citado en Druet y Escalante, 2000, p.59)

En los párrafos anteriores, se hace referencia a la persona sorda como carente, incompleta y deficiente, cuya discapacidad es la causa principal de la falta de acceso a esta información. Dichas afirmaciones responden a un modelo médico, que sitúa la problemática de la inclusión de las personas con discapacidad, específicamente con discapacidad auditiva en este caso, en la persona en sí misma, sin tomar en consideración las barreras actitudinales, comunicativas, entre

otras, que son de orden sistémico y no individual y que, por ende, se pasan por alto las fallas estructurales que generan y mantienen esta situación de desigualdad.

En este mismo tenor, Téllez (2005) reconoce que las y los adolescentes con discapacidad auditiva tienen muy pocas posibilidades de acceder a información sobre educación sexual debido a que sus familias les sobreprotegen, no aprenden LSM y no les transmiten esta información, o lo hacen reforzando estereotipos, prejuicios y mitos. Pues “la poca información que tienen las personas sordas acerca de la sexualidad sigue siendo la tradicional, cargada de mitos y tabúes y vinculada necesariamente a la reproducción” (Téllez, 2005: 215), lo que impacta directamente en el desarrollo y ejercicio de su sexualidad y sus DSR.

Por otro lado, el personal que se dedica a brindarles atención en este aspecto, tampoco dominan la LSM. Además, las bajas comprensiones lectoras de este grupo, les impide acceder y aprovechar la información de medios digitales, libros o revistas al respecto de estos tópicos. Todo esto tiende al desarrollo de una sexualidad que se vive y se ejerce desde la vergüenza, la desinformación, prejuicios y mitos en las personas sordas.

Sin embargo, como mencionamos con anterioridad, aún persiste la concepción de que la gran mayoría de estas barreras y brechas informativas se deben, *per se*, a la discapacidad auditiva y no a la interacción entre esta condición de vida y las barreras que están presentes en los entornos educativos, familiares y sociales, en donde no se reconoce la importancia de: 1) el desarrollo de materiales en Lengua de Señas Mexicana, 2) la capacitación en el dominio de esta lengua para personal docente, médico o de cualquier otro tipo que tenga a su cargo la difusión de este tipo de información, 3) o bien, la utilización de un lenguaje sencillo, claro y con apoyos visuales para transmitir esta información.

Entre otros puntos importantes que hemos rescatado del artículo de Téllez (2005), se destaca la constante homologación del significado de sexualidad, con relaciones sexuales coitales, con la maternidad, embarazo y el matrimonio;

además, mencionan que las principales fuentes de información sobre sexualidad corresponden al ámbito familiar (destacando el papel de las madres), y a las amistades/pares de la comunidad sorda.

Lo anterior es consistente con lo reportado por Druet y Escalante (2000), Calzada y Angarita (2015), y Gartrell et al. (2017), pero difiere —en cuanto al protagonismo familiar en la transmisión de esta información a las personas adolescentes y jóvenes con sordera—, de lo reportado por Robles et al. (2013), Andrade (2015), Cano et al. (2019), quienes enfatizan que, aunado a la falta de accesibilidad en la difusión de esta información en medios de comunicación y/o escritos, tampoco las familias ni las escuelas intervienen en este proceso formativo en torno al conocimiento de la sexualidad y los Derechos Sexuales y Reproductivos.

Particularmente, el estudio realizado por Cano et al. (2019), en donde se abordan las percepciones de un grupo de jóvenes sordos y sordas de Medellín, Colombia al respecto de distintos temas del campo de la sexualidad y la educación sexual, evidencia una problemáticas que no han recibido la atención necesaria: 1) la juventud sorda está aprendiendo sobre sexualidad a partir de la pornografía; 2) no tienen las herramientas suficientes, y basadas en conocimiento científico, para identificar enfermedades de transmisión sexual, 3) el secundario papel asignado al condón como un método para prevenir enfermedades y/o embarazos, les pone en una situación de riesgo.

Los resultados del estudio en comento, aun cuando no generalizables por el tamaño de la muestra, son indicativos: “la carencia de una educación libre de sesgos religiosos y la falta de una comunicación efectiva con la familia [así como la ausencia] de información les expone a experiencias negativas” (Cano et al., 2019, p.14), a riesgos, prejuicios, y tabúes.

Esta desinformación, señalada como el común denominador en los estudios revisados y analizados para este apartado, también genera manifestaciones de aversión rechazo hacia ciertos aspectos de la sexualidad, Calzada y Angarita, (2015) encontraron que, en la muestra entrevistada, había una arraigada homo y

lesbofobia; así como desinformación en torno a la diversidad sexual en general, y a conceptos como identidad sexual y orientación sexual en particular, “basándose en preceptos morales, genitalizantes y religiosos” (Calzada y Angarita, 2015, p.117).

Por otra parte, Gartrell et al. (2017) realizaron un análisis cualitativo de las experiencias de mujeres con discapacidad, respecto a su acceso a servicios relacionados con los DSR en una zona rural de Camboya a través de entrevistas guiadas. Las participantes del estudio enfatizaron la necesidad de diversificar y mejorar los formatos y servicios mediante los cuales, las mujeres con discapacidad auditiva reciben información y atención ginecológicas, de planeación familiar, información sobre métodos de anticoncepción y protección contra ITS, entre otros tópicos en el campo de los DSR.

De manera alarmante, cinco mujeres de este estudio reportaron haber experimentado “abuso verbal, físico o sexual, y acoso sexual, incluido el haber sido tocadas y besadas de manera inapropiada [además, declararon sentirse] particularmente vulnerables, ya que los perpetradores piensan que no pueden tomar represalias, gritar o decirle a los demás” (Gartrell et al., 2017, p.38).

Lo anterior coincide con los estudios realizados en otras latitudes que se han citado hasta el momento. Esta consistencia entre lo reportado por diferentes autores y autoras, respaldan las afirmaciones de las barreras y vulnerabilidades particulares que enfrentan las mujeres con discapacidad en general, y con discapacidad auditiva en particular, para recibir información sobre sus derechos sexuales y reproductivos en formatos alternativos a lo escrito u oral y para acceder a servicios de salud inclusivos en la materia.

Al respecto de este último punto, las mujeres sordas entrevistadas en este estudio se enfrentaron con barreras para obtener información en cada uno de estos formatos verbales. Informaron que se comunicaban, con muchas dificultades, con el personal del centro de salud y confiaban en los miembros de la familia para ayudarlas en el centro de salud. Experimentaron las consultas de salud como

confusas y frustrantes. “Las mujeres salieron de la consulta sabiendo muy poco sobre la condición que buscaban y se mostraron reacias a visitar el centro de salud en el futuro” (Gartrell et al., 2017, p.39)

Además de estas barreras de acceso a la información, enfrentan violencia sexual, verbal y física en proporciones mayores que las mujeres sin discapacidad. Con esto no nos situamos desde una lógica de infravalorar la violencia que las mujeres sin discapacidad experimentan, sólo se busca enfatizar la condición de vulnerabilidad que se incrementa en el cruce de género y discapacidad, además de pobreza y ruralidad, factores que también atraviesan e influyen en la experiencia de las mujeres entrevistadas por Gartrell et al. (2017).

Finalmente, rescatamos las experiencias de las mujeres sordas entrevistadas por Schad (2016), quienes además de pertenecer a la comunidad sorda, también refirieron ser parte de la comunidad LGBT+. Al respecto de la educación sexual que las entrevistadas refirieron haber recibido, todas recordaban que era específica para heterosexuales y que se enseñaba la abstinencia (Schad, 2016). Esta educación sexual heteronormativa fue señalada como una limitante más, aunada a la percepción de una baja accesibilidad y disponibilidad de este tipo de información.

Incluso, las entrevistadas expresaron sentir miedo de revelar su orientación sexual ante otras personas de la comunidad sorda, pues temían ser rechazadas, señaladas e incluso violentadas. Este temor se veía reforzado al reconocer que, dentro de los grupos LGBT+ más cercanos a sus entornos, no eran incluidas ni tomadas en cuenta, mientras que en la comunidad sorda habían desarrollado un sentido de pertenencia y compañerismo; de modo que preferían ocultar su orientación sexual a enfrentarse a la posibilidad de perder las redes de apoyo conformadas al interior de la comunidad sorda.

En este sentido, se pone sobre la mesa una arista más que conforma el complejo entramado en torno a los DSR y la educación sexual que incluya a las personas sordas, en términos de accesibilidad y ajustes (formatos alternativos a los

escritos/orales), o en lo que respecta a las altas tasas de violencia sexual, sino que también implica pensar en las identidades sexo-genéricas no normativas.

2.3.5 Accesibilización de la información en materia de sexualidad: tarea ineludible.

La inaplazable labor de accesibilizar la información en materia de Derechos Sexuales y Reproductivos, con el objetivo de que las personas con discapacidad auditiva accedan a la misma, a través de formatos que respondan a su contexto y necesidades, puede también entenderse a través del concepto de violencia comunicativa (Morales y Aguilar, 2018). Esta categoría hace referencia a la restricción lingüística o comunicativa que enfrentan las personas sordas que, a la vez, implica violaciones a sus derechos lingüísticos, particularmente en lo establecido en el Artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos lingüísticos (UNESCO, 1996), en lo concerniente al derecho usar su propia lengua y recibir atención e información a través de la misma.

En este tenor las autoras en comento, sitúan y reconocen que “el manejo de la lengua de señas en la sociedad conduce a una autonomía en la interacción comunicativa” (Aguilar y Morales, 2018, p.333), al tiempo que permiten la inclusión de las personas con discapacidad auditiva usuaria de la misma, en lo académico, la reacción, servicios administrativos y financieros, así como en el rubro de la salud. Al respecto de este último ámbito, las autoras señalan que la Lengua de señas es fundamental para que las mujeres puedan “recibir procedimientos informados y consensuados; y [...] en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad [para propiciar el] respeto comunicativo que oriente la inclusión en la sordedad (Aguilar y Morales, 2018, p.334).

Por su parte, la Observación general núm. 22 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR, por sus siglas en inglés) emitida en 2016, reconoce que, en el caso de grupos como mujeres, personas de la comunidad LGBT y personas con discapacidad, persisten numerosos obstáculos para acceder a los establecimientos, bienes, servicios e información relacionados a la salud sexual y reproductiva.

Estas barreras que ensalzan a raíz de la falta de accesibilidad, se agudizan en un contexto que, además de ser capacitista, es también audista, es decir, que privilegia sistemáticamente la cultura oyente y sus medios de creación y transmisión de la información, dando como resultado una exclusión sistemática, que, en el rubro de la salud sexual y reproductiva, se traduce en “una falta de información accesible que a su vez conduce a una mayor prevalencia de ITS y VIH entre las personas Sordas” (Morris et al., 2017, p.2)

Morris et al. (2017) reconocen que, además de la ausencia sistemática de información accesible en este rubro, la falta de educación sobre salud sexual en escuelas públicas “regulares” o especializadas también influye en el grado de vulnerabilidad en el que se encuentra esta población. Así mismo, los estigmas, prejuicios y actitudes homo, trans, bi y lesbofóbicas también repercuten en la prestación de ciertos servicios profesionales que circundan el campo de la sexualidad, incluidos los de interpretación, médicos, bibliotecarios, entre otros.

Finalmente, al respecto de la necesidad de accesibilizar la información en esta materia, Robles et al. (2013) enfatizan que la falta de accesibilidad reduce las oportunidades de los y las jóvenes con discapacidad auditiva de recibir esta información en dos sentidos: 1) porque la difusión de información por medios masivos “no les llega fácilmente, al estar diseñada para personas sin discapacidad; [...] 2) la mayoría de los materiales educativos en el tema son escritos, y al ser una población con competencias de lectura limitadas, hace necesario adaptar cualquier material a sus necesidades culturales y lingüísticas” (Robles, et al., 2013, p.236).

La presente investigación busca ser una plataforma para hacer visible algunas de las múltiples necesidades que la comunidad sorda tiene en torno al acceso a sus DSR, a través de la recopilación de las experiencias de jóvenes y adolescentes sordas, con la finalidad de que sean ellas mismas quienes establezcan las pautas y rutas más adecuadas para que esta información pueda llegar a las mujeres de su comunidad. Con la finalidad última de generar insumos informativos que abonen a la planeación y ejecución de acciones para asegurar y proteger sus

DSR, así como para el desarrollo de herramientas que posibiliten el libre ejercicio de una sexualidad libre de desinformación, prejuicios y estereotipo de las mujeres con discapacidad auditiva.

Como mencionamos al inicio del presente capítulo, epistemológicamente esta investigación se posiciona desde una perspectiva de derechos humanos tanto de la discapacidad en general, como de la discapacidad auditiva en particular. En este sentido, analizaremos los relatos y aportes brindados por las compañeras sordas a partir de una óptica crítica, que no reduzca las posibles problemáticas que pudieran ser referidas, a la retórica de la “deficiencia”, de la patología como causal nodal para explicar las situaciones de desventaja en acceso a derechos y exclusión social de la comunidad sorda.

Lo anterior, con el firme objetivo de contribuir desde la academia, al cambio cultural para abordar y construir soluciones de política pública orientadas a garantizar los derechos humanos de este colectivo y hacer frente a las múltiples necesidades y exigencias que, hoy en día, representan pendientes inaplazables dentro de la agenda política mexicana. Asimismo, apostamos porque este cambio cultural también permeé en otras instancias clave para la transformación social y el cambio de paradigma asistencialista hacia un paradigma de derechos humanos y perspectiva de discapacidad, por ejemplo, los distintos centros educativos que conforman a la UNAM.

En el siguiente apartado realizamos un recorrido teórico y conceptual en torno a la discapacidad, el género y los DSR, con el objetivo de delimitar los conceptos y perspectivas a las que se ciñen la presente investigación y en análisis de los datos derivados de los grupos focales realizados.

CAPÍTULO 3. Marco teórico y conceptual sobre la discapacidad y la sordera desde un enfoque social y de derechos humanos.

3.1 Teoría social de la discapacidad

3.2 Aportes del enfoque de género y Feminismo de la discapacidad

3.3 La Administración Pública como derecho humano.

3.4 Los Derechos sexuales y reproductivos.

3.5 La discapacidad desde un enfoque social y de derechos humanos.

3.6 Discapacidad auditiva y Comunidad Sorda

3.7 Violencia comunicativa y derechos lingüísticos

3.8 Accesibilidad y Accesibilización como derechos llave para el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos.

3.1 Teoría social de la discapacidad

La teoría social de la discapacidad se centra en la premisa de que la discapacidad no se acota a la existencia de una particularidad biológica en determinadas/os individuos, sino que está atravesada por constructos sociales que tienden a depositar/responsabilizar las desventajas, la exclusión y marginación en las propias personas con discapacidad y su situación misma. Como señalamos desde el inicio de esta investigación, la conceptualización y las respuestas sociales e institucionales ante quienes conforman este grupo poblacional, se ha modificado a través del tiempo y ha desembocado en la co-existencia de distintas perspectivas, prácticas y actitudes.

Esta visibilización de los factores y barreras que nacen en el medio social y que restringen el acceso a diversos derechos (en diferentes niveles y magnitudes), no parte de la victimización ni de la condescendencia, sino que reconoce que las personas que viven y encarnan una particularidad biológico-conductual, han sido históricamente y sistemáticamente caracterizadas desde lo negativo, lo diferente, lo poco deseable y lo susceptible de “curar” y/o “reparar” para que, a partir de este proceso de “asimilación” al comportamiento y funcionamientos considerados como “normales” y “deseables”, se proceda con su integración a la sociedad.

Este “lente” teórico se gesta en el seno de los estudios sociológicos de la discapacidad, entre las décadas de los 80 y 90 en Gran Bretaña y en Estados Unidos, pero que recoge premisas y reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente nacido en E.U.A. en la década de los 60 y emprendido a través de la movilización y asociación de personas con discapacidad en la búsqueda y lucha por la autonomía, la emancipación, el derecho a decidir sobre sus propias vidas, descolocando el diagnóstico y los saberes médicos como las únicas voces autorizadas para definir y determinar lo que podían o no hacer con sus vidas, desafiando las miradas rehabilitatorias, médicas y asistencialistas.

De la teoría social de la discapacidad identificamos dos conceptos que, consideramos, como fundamentales para el análisis de los datos proporcionados por las jóvenes sordas: El primero de ellos es el de “normalidad”. Para Lennard J.

Davis (2009), resulta fundamental desentrañar y rastrear la genealogía del concepto de “normalidad” para poder entender la marginación y rechazo a la discapacidad. Davis (200) pues afirma que gran parte de los estudios sobre personas con discapacidad se enfocan más en el cuerpo con discapacidad, en lugar de las estructuras de poder que lo significan. El autor plantea que este término (normalidad) “es parte de la idea de progreso, la industrialización y consolidación ideológica del poder de la burguesía” (Davis, 2009, p. 210). De este modo, busca impugnar la hegemonía de la normalidad y apuntalar a nuevas formas de mirar la “anormalidad” desafiando los ideales de corrección.

Estas ideas de normalidad están fuertemente arraigadas en el paradigma evolucionista desarrollado con vigor en Europa en el siglo XIX, que concibe a los cuerpos con discapacidad como retrocesos en el desarrollo y prosperidad de la humanidad. Ejemplo de ello son los estudios y apuntes realizados por el psiquiatra John Langdon Down, quien en 1866 describiría a las personas con trisomía 21, a como “idiotas mongólicos” que representaban un retroceso racial y, por tanto, legitimando mecanismos de exclusión, marginación social y de “cura”, en apartados posteriores analizaremos el sometimiento a estos mecanismos de “normalización” y “cura” que ha experimentado la población sorda.

Entonces, a partir de este “lente” teórico, se cuestiona y desafía la naturalización biologicista de las diferencias y desventajas sociales que enfrentan las personas con discapacidad, argumentos que, con matices y particularidades en función de las estructuras y dinámicas socioculturales, han sido también esgrimidos en detrimento de otros colectivos histórica y sistemáticamente oprimidos en razón de la pertenencia étnico-racial, con base en el sexo y el género, entre otras. En este sentido, el concepto de opresión (Abberley, 2008) entraña gran importancia, en tanto que permite nombrar la experiencia de las personas con discapacidad, desde el cuerpo y en otras esferas de la vida social, a partir de procesos y estructuras políticas, sociales y económicas con determinados requerimientos impuestos a las y los individuos a partir de un estándar de funcionalidad “completo”, “eficiente” y “productivo”.

Además, la teoría social de la discapacidad comparte planteamientos con la teoría feminista, tales como la dicotomía de opresión-privilegio, la interseccionalidad, desnaturalización, entre otros. Mismos que analizaremos más adelante en el siguiente apartado, pero que dan cuenta de prácticas que producen y perpetúan desventajas, que se imponen a las y los individuos y que es menester analizar desde la complejidad que entrañan.

Al respecto Brogna (2009), propone abordar la discapacidad a partir de lo que denomina como el modelo de la encrucijada, de este modo la discapacidad se “lee” como un fenómeno contextual, dinámico y relacional. Es decir, a partir de un complejo entramado resultante de la conjunción de tres elementos que se encuentran interrelacionados: 1) la cultura y normatividad (representaciones y valores que cada sociedad atribuye a la discapacidad); 2) la particularidad biológica-conductual (rasgos físicos y de comportamiento distintivos de un individuo dentro de una sociedad) y 3) la organización económica y política (modelo de organización espacio-temporal).

No obstante, en esta investigación enmarcamos el análisis de los datos aportados por las participantes que colaboraron en los grupos focales realizados, desde la teoría social de la discapacidad, que enfatiza que las desventajas y prácticas de exclusión hacia este grupo, devienen de una sociedad que difícilmente considera y/o tiene presente a las personas con discapacidad y sus necesidades (Toboso, 2010); (Abberley, 1995); (Barnes, 1991), en diferentes esferas: prestación de servicios públicos y privados, como en el caso de la procuración de justicia, servicios educativos, servicios de salud, entre otros, así como en la planeación, edificación y arquitectura física de las ciudades.

No obstante, no abandonamos ni olvidamos la existencia del cuerpo con discapacidad, sus experiencias y particularidades biológico-conductuales, particularmente las experiencias sordas que, como veremos en las siguientes líneas, han vivido un proceso de re significación sumamente interesante²⁸ a partir

²⁸ Como las construcciones categóricas del “orgullo sordo” y la “sordedad” que analizaremos en esta investigación.

de la identidad construida en torno a su lengua, pues consideramos que se deben reconocer las mismas, “pues en última instancia ésta[s] constituye[n] el substrato material sobre el que se opera la construcción social de la definición de discapacidad y sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras que la delimitan” (Ferreira, 2008, p.150) y que determinan, en gran medida, las respuestas sociales e institucionales dirigidas a esta población que se han gestado en áreas como la educación, salud, empleo, participación en la vida política y social, entre otras (Palacios, 2008).

Además de visibilizar esta exclusión sistemática, que no se puede explicar únicamente a través de la sordera y su etiología (o de otras discapacidades), la teoría social de la discapacidad reivindica la autonomía, independencia y capacidad de agencia que este colectivo posee respecto de su propia vida, incluyendo la esfera del libre ejercicio de la sexualidad y la reproducción, y para ello enfatiza la existencia de barreras y la necesidad de eliminarlas para asegurar la igualdad de condiciones y derechos para este colectivo.

3.2 Aportes del enfoque de género y Feminismo de la discapacidad

En la década de los 90, años de mayor efervescencia dentro del movimiento social de personas con discapacidad, había una invisibilización sistemática de las experiencias y necesidades de las mujeres con discapacidad al interior del movimiento y sus demandas. Al respecto, Morris (1998) describe que, dentro de las reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente, se demandaba la asistencia personal para el desarrollo de actividades en la esfera pública ajenas al hogar y su reproducción (el acceso al trabajo, la educación, servicios, entre otros), sin embargo, no se reconocía la dimensión de la asistencia personal para la realización de tareas de cuidados y domésticas no remuneradas que las mujeres con discapacidad llevaban a cabo²⁹, por ejemplo, el cuidado de hijas, hijos u otras personas lo necesitaran (además de las mujeres con discapacidad solicitantes de la asistencia), aseo del hogar y otras actividades para la reproducción del mismo.

²⁹ Mencionamos este ejemplo sin asumir responsabilidades desde el “deber ser”, es decir, sin asumir que son ellas quienes están destinadas a encargarse de estas tareas.

No obstante, la invisibilización de las experiencias y necesidades de las mujeres no se acotaba al ámbito del hogar y las tareas de cuidado y domésticas para la reproducción del mismo, sino que también se manifestaba en la invisibilización de la sistemática violación a sus derechos sexuales y reproductivos, ignorando las altas tasas de esterilización forzada y de violencia sexual, la negación de la maternidad, entre otros temas. Estas omisiones devienen, en buena medida, del androcentrismo (presente en otras luchas sociales que no transversalizan la perspectiva de género en sus respectivas agendas), de modo que la experiencia de los varones con discapacidad era generalizada como única y neutral (Morris, 1993).

Al respecto de esta supuesta neutralidad aplicada a las experiencias, necesidades y reivindicaciones, Caballero (2018, p.7) señala:

Las demandas del sector de la discapacidad se realizaban siempre desde la supuesta neutralidad contenida en la expresión “personas con discapacidad”, que en última instancia contribuía a invisibilizar la evidencia de que en este sector de población había también mujeres y [...] sobre quienes el modelo de sociedad patriarcal y capacitista incidía de una manera muy particular.

Aunado a este androcentrismo, el surgimiento de otros movimientos de mujeres que, desde la periferia (epistemológica, económica, social y política), reivindicaban la necesidad de contar con espacios propios para exponer sus demandas y experiencias con otras mujeres, mismas que no siempre se encontraban representadas dentro de la agenda del movimiento feminista, particularmente en las discusiones más cercanas a los contextos occidentales y hegemónicos. Esta efervescencia permitió poner sobre la mesa los cuestionamientos a la disertación y construcción sobre una idea de mujer “única”, monolítica y reduccionista.

desde la discapacidad la construcción monolítica de las identidades de esas “otras mujeres” que escapaban de un modelo de mujer único y reduccionista.

Es así que las mujeres con discapacidad comenzaron a aliarse, reunirse y hablar al respecto de la necesidad de incorporarse y visibilizarse dentro de la agenda de trabajo de las organizaciones de personas con discapacidad. Discurriendo, casi en paralelo, entre el movimiento feminista y el movimiento de personas con discapacidad, ocupando los recovecos en donde ninguno de los dos movimientos se encontraba y convergían reflexiones y acciones.

A esto se sumaba la bajísima representación de las mujeres con discapacidad en los movimientos feministas, y en puestos estratégicos como líderes y portavoces en el movimiento de personas con discapacidad en relación a sus contrapartes hombres, situaba a las mujeres en posiciones de baja capacidad de agencia, desplazadas y sorteando las múltiples violencias que convergían, principalmente, de dos sistemas de opresión: el patriarcado y el capacitismo.

No obstante, a partir de 1995 se fueron conquistando espacios a nivel internacional (como relatamos en el capítulo 1) en la IV Conferencia de Beijing, la aparición del Manifiesto de Mujeres con Discapacidad en Europa (adoptado en el Foro Europeo de la discapacidad en 1997), la paulatina conquista de puestos de liderazgo en organizaciones de personas con discapacidad (avanzando progresivamente en la incorporación del género como categoría ineludible a tomar en cuenta en sus agendas), y la propia lucha e impulso de las mujeres con discapacidad, aliadas y otros colectivos de mujeres, como las mujeres negras, que cuestionaron la universalidad en la teoría y en la práctica política que predominaba dentro del movimiento feminista.

No obstante, parte de las premisas de la teoría feminista también aportaron al debate que colocarían sobre la mesa las mujeres con discapacidad. De modo que se abriría la pauta para el surgimiento de estudios feministas de la discapacidad en la década de los 90 en el ámbito anglosajón.

De este modo, la crítica feminista de la discapacidad fundamenta sus análisis en las propuestas de los estudios feministas, atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social. Los estudios feministas de la discapacidad sitúan la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y las exclusiones, insistiendo en un modelo social de la discapacidad, frente al modelo médico imperante hasta los años 70. (Bernal, 2018, p. 47)

De la mano del feminismo de la discapacidad, la perspectiva de género es otro “lente” teórico (reconocido en la legislación mexicana, particularmente en Ley General para la Igualdad entre Mujeres y Hombres) que permite identificar, cuestionar y accionar frente a la discriminación, desigualdad y exclusión de las mujeres frente a sus contrapartes hombres, naturalizadas o justificadas con base en las diferencias biológicas, mostrando que estas devienen de constructos sociales y culturales que favorecen y perpetúan estas desigualdades.

En esta investigación apostamos por la transversalización de esta herramienta analítica que, además de reconocer y visibilizar las desigualdades particulares que enfrentan las mujeres, particularmente las mujeres sordas, permite la elaboración de propuestas de política y programáticas que consideren las desigualdades de género y discapacidad.

En síntesis, la teoría social de la discapacidad y los aportes teóricos de la perspectiva de género y de los feminismos de la discapacidad, aunado al marco conceptual que se presenta a continuación, nos servirán para guiar el análisis de los datos aportados por las jóvenes sordas que participaron en esta investigación.

3.3 La Administración Pública como derecho humano.

Las luchas gestadas a partir de la exigencia de la protección y el reconocimiento de los Derechos Humanos, han albergado a diferentes movimientos sociales que han sido claves para la realización de modificaciones en las normatividades internas en diferentes Estados, y en la adhesión y ratificación de una serie de instrumentos marco del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, relacionados con el medio ambiente, la cultura, salud, la lucha por los derechos de grupos vulnerados, por ejemplo, las mujeres, personas con discapacidad, los pueblos indígenas, entre otros.

A lo anterior se suma la búsqueda de consolidar el derecho a la buena Administración Pública más allá de las fronteras de Europa, en donde está reconocido formalmente en el artículo 41 de la Carta Fundamental de Derechos Humanos de la Unión Europea, en donde se detalla la responsabilidad de todas las instituciones, órganos y organismos que componen la administración pública de la Unión, a la participación en la toma de decisiones que pudieran afectar desfavorablemente, a la equidad, la imparcialidad, el respeto a la confidencialidad, a la reparación del daño causado por instituciones o agentes en el ejercicio de funciones públicas-administrativas y la posibilidad de que toda persona pueda dirigirse a las instituciones del apartado administrativo en su propia lengua y a recibir una respuesta en esta misma lengua.

Los parámetros considerados dentro de este derecho, se suman a la premisa sostenida por diversos autores y autoras, que concibe a la Administración Pública como una actividad estatal que, en última instancia, tiene por objeto la satisfacción “de las necesidades de los individuos y, la tutela, desarrollo y promoción de los mismos a través de la administración de recursos y la gestión pública” (Lagos, 2018, p.67), a través de políticas, procesos, evaluaciones y otras herramientas que permitan detectar las necesidades de los diferentes grupos sociales.

En la medida en que se concibe a la Administración Pública como el conjunto de instituciones por excelencia al servicio del bienestar social y el interés general,

cuyas acciones administrativas deben enmarcarse dentro del respeto y compromiso con los DDHH,

entonces el aparato público deja de ser un fin en sí mismo y recupera su conciencia de institución de servicio esencial a la comunidad. Así, de esta manera, es más fácil entender el carácter capital que tiene el derecho ciudadano a una buena administración pública. (Rodríguez-Arana, 2011, p. 4)

En esta lógica de la buena Administración Pública como un derecho, la ciudadanía ocupa un papel central, lo que significa transitar de la concentración de aproximaciones, discusiones, y análisis que se enfocan de manera exacerbada en la propia organización administrativa, hacia un énfasis en los y las destinatarias finales de las políticas, programas y poderes públicos: la ciudadanía.

Ahora bien, aun cuando en México no está explícitamente consagrado como derecho fundamental el derecho a una buena Administración Pública, no obstante, dos documentos correspondientes al Sistema Interamericano de Derechos Humanos, firmados por los Estados miembros de la OEA (entre ellos México), nos brindan indicios (aunque de manera indirecta) sobre el derecho de las personas a tener una buena administración pública.

El primero de estos documentos es la Carta Democrática Interamericana, que concibe la responsabilidad Estatal de conducir las acciones de gobierno con transparencia, respeto por los derechos sociales y responsabilidad en la gestión pública, con estricto apego a los ideales democráticos. Lo anterior es concebido como un derecho que los pueblos americanos tienen y que, de ser violentado, podrán interponer quejas y denuncias para solicitar la reparación del daño.

El segundo corresponde al Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo de San Salvador", que en esencia tiene el propósito de enfatizar el compromiso y responsabilidad que recaen en los Estados firmantes, de ejecutar

acciones de gobierno para proteger y ampliar los las garantías y derechos de la población, sean de la naturaleza que sean (económicos, culturales, sexuales y reproductivos, ambientales, etcétera).

En este orden de ideas, subyace la importancia de analizar y discutir el “área de oportunidad que existe en el ordenamiento jurídico mexicano para transformarse de manera interna y elevar a rango constitucional el derecho a la buena Administración Pública” (Lagos, 2018, p.71. Toda vez que resulta fundamental, que dicho cambio se dé a partir del reconocimiento del impacto que una buena Administración Pública puede provocar en el goce y protección de los derechos humanos, especialmente en lo relacionado con los DSR.

3.4 Los Derechos sexuales y reproductivos.

Hemos mencionado la importancia de avanzar hacia el análisis y el diálogo, al respecto de a la conceptualización de una *buena* Administración Pública, teniendo como referente lo suscrito en la legislación de la Unión Europea, en aras de exigir programas, políticas y acciones de gobierno basadas en la pluralidad, la democracia, con apego a las verdaderas necesidades y problemáticas de los grupos históricamente marginados, de modo que se vean involucrados directamente en el proceso de toma de estas acciones, políticas o programas para materializar el acceso a diferentes derechos: a la educación, la salud, al trabajo, los Derechos Sexuales y Reproductivos, entre otros.

Ahora bien, la conceptualización de los “derechos sexuales y reproductivos” es relativamente reciente, aun cuando desde hace por lo menos dos siglos podemos encontrar referencias y discusiones que anteceden a las primeras definiciones formales de estos términos³⁰ dentro del movimiento de mujeres desde mediados

³⁰ Correa y Petchesky (1994; 2001) señalan las discusiones y la lucha del movimiento feminista de Inglaterra en la década de los treinta del siglo XIX, en donde la discusión sobre el control reproductivo apuntalaba la idea de que las mujeres pudieran ejercer el derecho de decidir cuándo y cuántos hijos/hijas tener.

En la misma tónica de la decisión libre de las mujeres sobre la reproducción, podemos ubicar el activismo y los escritos de Margaret Sanger, quien escribió columnas sobre educación sexual dirigidas a mujeres y niñas. También podemos ubicar a la mexicana Hermila Galindo, fundadora del diario *La mujer moderna*, en donde defendió y reclamó la educación sexual, la educación laica y la igualdad política. En estas reivindicaciones

del siglo XIX, pero también podemos encontrar referencias al contenido y naturaleza de estos derechos –especialmente de los reproductivos– en algunos documentos internacionales: en la Proclamación de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos en Teherán (1968)³¹ y las Conferencias Mundiales de Población realizadas en Bucarest (1974) y México (1984)³².

La recopilación anterior permite vislumbrar que existen antecedentes importantes que recogen nociones básicas de la naturaleza y contenido de los Derechos Reproductivos, anticipándose a la primera definición formal de estos, plasmada en el Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de El Cairo, 1994.

En dicho documento se concatenan dos esferas: por un lado, la salud reproductiva y por otro, los derechos reproductivos, entendiendo la primera como "un estado general de bienestar físico, mental y social, y no únicamente la ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y proceso"(ONU, 1994, p.37), así como la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria, libre de riesgos o de procrear, así como la posibilidad de decidir hacerlo, siendo este último punto parte de lo que se entiende como derechos reproductivos dentro del Informe, mismos que abarcan todo lo relacionado a la toma de decisiones en el ámbito reproductivo, sin sufrir discriminación, coacción o violencia y contando con todos los medios e información al respecto.

encontramos ideas que, hoy en día, siguen vigentes en el debate de los DSR dentro y fuera del movimiento feminista.

³¹ En el párrafo 16 de esta Proclamación se reconoce el derecho de los padres a decidir "libre y responsablemente" sobre la cantidad de hijos/as y el intervalo entre los nacimientos.

³² En el Plan de Acción emanado de la Conferencia Mundial sobre Población realizada en Bucarest, se señala como derecho humano fundamental, la posibilidad de que las parejas elijan libremente el número y espaciamiento de sus hijas e hijos, pero además también se subraya como derecho humano la posibilidad de disponer de información, educación y los medios necesarios para poder tomar dichas decisiones. La Conferencia Mundial sobre Población realizada en México, sigue la misma línea de preponderar y respetar la decisión de las parejas, especialmente de las mujeres, de decidir libremente sobre su reproducción. Además, enfatiza la importancia de promover más y mejores investigaciones científicas para perfeccionar y diversificar los métodos anticonceptivos, y que estos estén al alcance de todas las personas.

Además, el Informe también contempla y especifica las responsabilidades Estatales para garantizar los derechos reproductivos y la salud reproductiva en igualdad de condiciones para todos los grupos sociales; en el caso de las personas con discapacidad, se exhorta a los gobiernos a realizar las adecuaciones pertinentes y establecer la infraestructura apropiada para atender y reconocer:

las necesidades relativas, entre otras cosas, a la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual, el VIH/SIDA, la información, la educación y las comunicaciones. Asimismo, debe eliminar las formas concretas de discriminación de las que puedan ser objeto las personas con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, la formación de hogares y familias (ONU, 1994, p.35)

Si bien, en el ya citado documento del Programa de Acción, se menciona también el concepto de “derechos sexuales” en el apartado de reservas, pero no se ahonda en una definición del contenido y naturaleza de este tipo de derechos. Será casi veinte años después que, en un documento internacional de tal relevancia, los derechos sexuales quedarían formalmente definidos en el Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo (2013) como aquellos que:

abarcan el derecho a una sexualidad plena en condiciones seguras, así como el derecho a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad, con respeto de su orientación sexual e identidad de género, sin coerción, discriminación ni violencia, y garantizar el derecho a la información y a los medios necesarios para su salud sexual y salud reproductiva. (CEPAL, 2013, p. 20).

En el mismo tenor tanto la Cartilla de los Derechos sexuales de las y los jóvenes para América Latina y el Caribe, elaborada por la Red Latinoamericana y Caribeña de Jóvenes por los Derechos Sexuales, (RedLAC en adelante) en 2018, así como

la Cartilla de Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes de México (CNDH, 2016), se definen como aquellos que reconocen, protegen, promueven y garantizan que todas las personas, en igualdad de condiciones y sin discriminación, puedan ejercer su sexualidad de manera libre y autónoma, toda vez que estos se encuentran totalmente relacionados con el bienestar físico y emocional.

A partir de la revisión puntual que hemos realizado sobre la conceptualización de los DSR, es posible afirmar que: 1) si bien existe una fuerte interconexión entre ambos tipos de derechos, no son sinónimos entre sí y 2) la delimitación de la naturaleza y contenido de estos, permitió redefinir “las posibilidades del cuerpo, mediando la histórica fecundidad obligatoria con la posibilidad contemporánea de la planificación y los nuevos parámetros del placer sexual” (Maier, 2008, p.15).

Para dar paso al cierre de este apartado de ideas y definiciones, además de las enunciaciones provenientes de organizaciones internacionales y regionales, así como de organismos de derechos humanos, también rescatamos una serie de premisas postuladas por Correa y Petchesky (2001), quienes definen el terreno de los DSR como una combinación de poder y recursos: “poder para tomar decisiones informadas acerca de la propia fecundidad, de tener hijos, de criarlos, de la salud ginecológica y de la actividad sexual; y recursos para poder llevar a cabo tales decisiones de manera segura y efectiva” (Correa y Petchesky.2001, p.99).

Siguiendo esta línea, los DSR (y otros tipos de derechos) pueden y deben ser entendidos más allá de “elecciones” o “libertades” que se toman en el plano individual/privado con la voluntad como único factor para su ejercicio, ya que para ello resulta indispensable que estén aseguradas diversas *condiciones de posibilidad*, mismas que pueden ir desde la infraestructura (transporte, edificios, clínicas u otros recintos y calles que sean realmente accesibles), o pueden también tratarse de servicios de salud integrales con personal capacitado para atender a distintas poblaciones y satisfacer sus necesidades (por ejemplo hospitales con personal capacitado para atender a personas con lenguas

maternas diferentes al español, como en el caso de personas sordas, de comunidades indígenas o migrantes), entre otras.

En los hechos, para que los derechos sean realmente ejercidos como se establece en la normatividad internacional, regional y/o local, precisan que los Estados y las instituciones mediadoras (instancias de población y desarrollo, redes locales o regionales y/u observatorios dedicados a fortalecer e incidir en el tema, entre otros), tomen las responsabilidades que se encuentran bajo el ámbito de su competencia y facultades y actúen en consecuencia. Ya que los derechos suponen “no únicamente *libertades personales* (dominios en donde los gobiernos deben dejar que las personas obren por sí mismas) sino también *procesos de entitulado social* (dominios donde la acción afirmativa de carácter público se requiere para asegurar que los derechos sean alcanzables por todo mundo)” (Correa y Petchesky, 2001, p.106).

En el presente proyecto de investigación nos apegaremos a esta perspectiva de derechos humanos de los DSR y de las políticas sexuales concomitantes, lo que implica –entre otras cosas– adoptar una óptica desde el principio de indivisibilidad, es decir, concibiendo a los DSR inevitablemente unidos a otro tipo de derechos (así como a otras condiciones de posibilidad que ya adelantamos en líneas anteriores), como los sociales, económicos culturales y políticos.

3.5 La discapacidad desde un enfoque social y de derechos humanos.

Como señalamos en los primeros apartados del presente proyecto de investigación, el abordaje de la discapacidad desde una perspectiva social y de derechos humanos, implica desdibujar los esquemas mentales que nacen desde la patología, la enfermedad, la minusvalía y la desviación, es decir, que se circunscriben en el modelo o mirada médica de la discapacidad.

Esta labor de desdibujamiento, predominantemente en el ámbito académico, fue emprendida en Estados Unidos, a inicios de la década de los 60 y en el marco de la efervescencia de las luchas políticas de otros movimientos, como el de las mujeres y las personas afrodescendientes. El colectivo de personas con

discapacidad en pie de lucha, reclamaban fundamentalmente tres cosas: “el derecho a decidir sobre sus propias vidas y a dejar de estar sometido a las imposiciones institucionales de los expertos (fundamentalmente médicos y psicólogos” (Ferreira, 2009, p.1), así como el goce efectivo, y en igualdad de condiciones, de todos los derechos reconocidos en la legislación norteamericana.

A la par, el nacimiento del Movimiento Vida Independiente en esta misma década, marcaría la pauta a seguir la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetas de derechos, por una ciudadanía plena; la desinstitucionalización; la confrontación a las falencias y remanentes del modelo médico-rehabilitador en el sistema político, social, económico. Este movimiento dio la pauta para que en otras latitudes se fortalecieran o surgieran otras organizaciones lideradas por personas con discapacidad, con objetivos de incidencia, cabildeo y visibilización de sus demandas como colectivo.

Además de las demandas en términos de salud, educación inclusiva, empleo digno, pleno reconocimiento como sujetas de derecho y como ciudadanas/os (con todas las garantías que ello implica), también se impulsó la necesidad de cambiar el lenguaje con el que se hacía referencia a las personas con discapacidad, y las implicancias que ello representaba para avanzar en un cambio cultural y político, no sólo en el discurso sino también en las respuestas institucionales a las necesidades de este colectivo.

En este sentido, podemos ubicar los Principios Fundamentales de la Discapacidad, propuesto en el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad físicas contra la Segregación: UPIAS (según sus siglas en inglés). El análisis propuesto por la UPIAS establecía una clara (y pionera) diferenciación entre los conceptos de “deficiencia” —concepto usado con frecuencia y de manera indistinta para hacer referencia a las personas con discapacidad— y “discapacidad”, desarrollando una suerte de teoría social en torno a esta última, y que quedaría definida como una restricción en la participación o desventaja “que resulta de la organización social contemporánea, que en poco o en nada toma encuentra a las

personas con impedimentos físicos y que por lo tanto las excluye de su participación en las actividades sociales ordinarias” (UPIAS, 1976).

Como efecto en cascada, las demandas de este colectivo comenzaron a escalar a la agenda política a nivel internacional, ejemplo de ello es el establecimiento del Año Internacional de los Impedidos (1981), del cual derivó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1982) por la Asamblea General de Naciones Unidas.

Posteriormente, se establecerían las Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 1994), en donde comienza a ser más tangible el tránsito de la mirada y prácticas cristalizadas en el modelo médico-hegemónica, hacia una perspectiva más holística sobre la discapacidad. Este cambio de perspectiva se verá fortalecido a través de la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, afianzando la discapacidad como un asunto relevante dentro de la agenda política, social y económica a nivel internacional, y a nivel local a través de la ratificación de los distintos países adheridos a la misma.

En la Convención, la definición que se adopta de la es “situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales” (Brogna, 2008, p.183). Trasladando la discusión desde los hospitales, clínicas/centros rehabilitatorios y los contextos de institucionalización permanente y forzada, hacia la discusión política, cuestionando la configuración del entramado social que excluye sistemáticamente a esta población a través de distintos mecanismos a partir de la acción o de la omisión. Situar la discapacidad desde una cuestión de derechos humanos “se resume en el hecho de considerar los problemas que enfrentan las personas con discapacidad como problemas de derechos humanos” (Palacios y Bariffi, 2007) y, por ende, que las respuestas a estas problemáticas y necesidades partan se den en estricto apego a los DDHH y toda la legislación actualizada en la materia.

3.6 Discapacidad auditiva y Comunidad Sorda

La temática de la sordera ha estado marcada y atravesada, a lo largo de la modernidad y aún hasta nuestros días, "por la confrontación de perspectivas diversas, que han construido a definir los contornos del "deber ser sordo", en el plano lingüístico, físico, intelectual o ciudadano (Benvenuto, 2011, p.18).

Para hablar del devenir conceptual de la sordera, es indispensable remitirnos, en primera instancia, a las respuestas sociales/institucionales en el plano educativo (en tanto que la educación es un derecho llave que habilita/permite el ejercicio de otra serie de derechos). Entonces, tenemos que "hasta mediados del siglo XVIII, salvo algunas personas sordas nacidas en familias nobles, el resto no tenía la posibilidad de contar con una educación que les habilitara, al menos a aprender y escribir" (Miguez, 2019, p.35).

Esta exclusión sistemática de los espacios educativos se fundamentaba en gran medida, a una errónea equiparación de la "falta de lenguaje" con la "falta de inteligencia". Esta acepción mucho tiene que ver con afirmaciones que se remontan a la Grecia antigua, en donde filósofos como Heródoto, Aristóteles e Hipócrates que establecían una estrecha relación entre el lenguaje oral, la audición y la capacidad de pensar/comprender/razonar, de modo que las personas sordas eran consideradas como seres incapaces de pensar o aprender³³.

A finales del año 1700, el Abad de L'Epée -figura trascendental en la historia de la Comunidad Sorda- cuya apuesta por un método pedagógico que conjugaba las señas con la gramática francesa, sería disruptiva y se contrapondría con la perspectiva que consideraba "ineducables" a las personas sordas. Estas prácticas pedagógicas se extendieron a diferentes ciudades europeas³⁴,

³³ Para profundizar al respecto, puede consultarse la entrada del sitio web de la Federación de Asociaciones de Persoas Xordas de Galicia "Historia de la LSE", disponible en el siguiente enlace:

<https://www.faxpg.es/historia-lse-es.html>

³⁴ Un siglo y medio después, comenzaría la fundación de las primeras escuelas para personas sordas (en aquel entonces denominadas como sordo-mudas) a cargo del maestro sordo Édouard Huet Merlo, de nacionalidad francesa y de Catalina Brodbeck (esposa), de nacionalidad alemana. La primera de estas escuelas es fundada en Brasil en 1857, originalmente con el nombre de "Instituto Nacional de Surdos-Mudos", que cambió luego su nombre por el de Instituto Nacional de Educação de Surdos (conocido como el

coexistiendo con las miradas rehabilitatorias/reparadoras que provenían de la medicina. Esta valoración de la lengua de señas, pese a que aún no estaba sistematizada lingüísticamente hablando, iniciaría la movilización colectiva de las personas sordas "en defensa de la lengua de señas en oposición al oralismo que en varios lugares se tomaba como la única forma de enseñar a la población" (Miguez, 2018, p.36).

Como hemos mencionado, las ideas de progreso y evolución, emanadas con gran ímpetu en los albores de la Revolución Industrial, se aplicaron a distintas ramas y disciplinas: la medicina, las ciencias, la tecnología e incluso a la política y la administración de los Estados. Estas ideas evolucionistas tienen –desde la perspectiva de Benvenuto y Seguillón (2013)–, una influencia innegable en la gestión de las necesidades de las personas sordas, a través (en casi todos los casos) desde la perspectiva oyente-unidireccional de lo que sería más “beneficioso” para este colectivo.

Por ejemplo, en 1800 el médico Jean Marc Gaspard Itard, autor de diversos artículos, libros y tratados que, además de presentar asuntos relacionados con su perspectiva pedagógica sobre cómo debía ser la educación de las personas sordas (apegada al oralismo), también desarrolló extensivamente la etiología relacionada con lo que hoy conocemos como discapacidad auditiva, e incluso realizó experimentos con niños sordos que estudiaban en la escuela dirigida por el sucesor del Abad de L'Épée: el Abad Sicard. Experimentos que hoy en día, bien podrían ser considerados como tortura y que son narrados por Paddy Ladd (2003):

“INES”). El modelo pedagógico utilizaba principalmente el método manual (los alumnos recibían clases en Lengua de Señas Francesa) pero no se descartó el uso del método oral. En el caso de México, desde 1861 se contaba con un decreto juarista que buscaba establecer una escuela para “sordo-mudos”, pero la inestabilidad política retardaría esta fundación hasta 1866. En ese año, Brodbeck y Huet inaugurarían la primera escuela pública especializada en la educación de niños, niñas y jóvenes sordas/os de México. Se le pondría por nombre “Escuela Municipal de Sordomudos”. Un año más tarde adquiriría el rango de Escuela Nacional y Normal mediante otro decreto juarista, de modo que también se formarían a profesores y profesoras. No obstante, estos avances en la educación e inclusión de las personas sordas, se concentrarían en la capital, en el resto de la república no hubo suficiente atención a esta población.

En la cúspide de la fama de la escuela de París, comenzaron dentro de sus muros los primeros intentos conocidos por buscar sistemáticamente una cura para la sordera, a cargo del médico de la escuela, Itard. Luego de aplicar electricidad a los oídos de los niños, Itard probó después con la introducción de gusanos que extraen sangre, y siguió con la perforación de los tímpanos (uno de los niños murió a causa de esta última intervención). Su próximo paso fue más radical. Insertó una sonda en el conducto de Eustaquio e intentó extraer el sospechoso (e hipotético) “excremento linfático”. Esto fue aplicado a ciento veinte estudiantes, casi cada uno de los estudiantes del colegio [...] Itard todavía no estaba satisfecho, uno de los últimos intentos implicaba fracturar el cráneo de estos estudiantes, golpeando con un martillo el área justo detrás de la oreja (Ladd, 2011, p. 121).

Itard, como otros médicos de la época estaba convencido de que la sordera era algo susceptible y deseable de "reparar"/"curar", para una plena inserción de las personas sordas en sociedad. Desde la pedagogía la respuesta fue similar, "se trataba sobre todo de hacerles hablar y enseñarles a leer la palabra en los labios, si no se les podía hacer oír" (Benvenuto y Seguillón: 2013, p. 148).

En este orden de ideas, y embebidos del espíritu de evolución, progreso y desarrollo, "los estudiosos del siglo XIX [se apoyaban] en la idea de que la sordera debía considerarse un accidente temporal que afectaba al individuo, y que la educación podía, al menos en parte, ayudar" (Benvenuto, 2011, p.18). Esta sacralización de la “palabra”, de lo oral, tendría repercusiones severas para la población sorda, a nivel educativo, pero también como comunidad sociolingüística, y en el acceso y ejercicio de derechos. La *palabra*, considerada como "el pasaporte necesario para acceder a la cultura y la condición *sine qua non* de la

inserción social, se volvió la finalidad en materia de instrucción, la medida de todas las cosas” (Mottez, 2020, p.48), de modo que quienes no lograban su adquisición, quedaban en la marginalidad,

La confrontación entre las perspectivas oralistas y patologizantes, por un lado, y, por otro lado, las nacientes formas de movilización colectiva de las personas sordas a partir de la década de 1830 (especialmente en Francia y Estados Unidos)³⁵, mediante las cuales iniciaba la construcción una identidad a partir de las Lenguas de Señas y su ser Sordas/os; así como los primeros procesos de institucionalización de las Lenguas de Señas en las décadas siguientes llegaría a su clímax en el Congreso de Milán de 1880, en donde se acordaría apegarse a la postura oralista, de modo que la sordera sería comprendida como

una deficiencia auditiva a ser rehabilitada a través del desarrollo del habla y la lectura labial. El uso de la lengua de señas será prohibido y castigado corporalmente, al considerarse que entorpecía la adquisición del habla. Es desde esta perspectiva, que las personas Sordas, serían consideradas enfermas, portadoras de un atributo indeseable y generador de inferioridad

³⁵En Francia, Ferdinand Berthier funda la Asociación Central de Sordo-Mudos como un espacio de defensa de la Lengua de Señas y de integración y socialización entre personas sordas. Es conocido uno de los principales organizadores de los llamados “Banquetes sordos”, espacios de debate, de concientización sobre la identidad sorda, en donde asistían personas sordas y oyentes de la academia y “alta sociedad”. Desde la perspectiva histórica de los *Estudios Sordos* (Deaf Studies), estos banquetes representan el clímax cultural de la comunidad Sorda en Europa, cuyo impulso inicial provino de la atención a la educación de este colectivo con el Abad Michel de L’Épée. En el caso de Estados Unidos, Thomas Hopkins Gallaudet de la mano de Laurent Clerc (profesor sordo y discípulo del Abad Roch Sicard), fundarían la primera escuela para personas sordas: la *American School for the Deaf* en 1817. En años subsecuentes se fundarían otras escuelas para personas sordas en este país y, en 1857 se fundaría la Gallaudet School con sede en Washington. Esta institución daría origen a la Universidad Gallaudet, la única institución de estudios superiores para personas sordas que existe en el mundo en la actualidad.

social que debía ser superado a través de estrategias de normalización corporal". (Ferrante, 2019, p. 71)

Después de esta revisión histórica que da cuenta de procesos de violencia simbólica, física y comunicativa hacia las personas sordas, de las respuestas sociales/institucionales surgidas desde la perspectiva médica-patologizante de la sordera, pero también reconociendo los procesos de resistencia colectiva de las personas sordas³⁶, y en consonancia con la definición de discapacidad que hemos citado, es posible reconocer que aun cuando existe una particularidad biológica en el ser sorda o sordo, esta categoría también está definida precisamente por esta historia, estos procesos de violencia y de resistencia.

En oposición al concepto médico de la sordera, en 1990 Paddy Ladd propone el concepto de Sordedad (*Deafhood* en inglés), haciendo referencia a una nueva manera de identificarse/asumirse como una persona sorda y vivir/pensar la sordera. Esta construcción identitaria se debe, en gran medida, a las Lenguas de Señas, pues estas se constituyen como elementos culturales y lingüísticos fundamentales dentro de las Comunidades Sordas (de diferentes países). El concepto de Sordedad, también remite a las resistencias que “se manifiestan no sólo en la colectividad, sino también en lo personal y cotidiano de cada persona Sorda que empieza a cuestionar el paradigma de la “normalidad” que le ha sido impuesta en su cuerpo y en su vida (Palma, 2021, p.10).

³⁶ Desde la primera organización de personas sordas fundada por Berthier en Francia, los llamados “banquetes sordos” que hemos citado; las fundaciones de diversas escuelas para personas sordas en países como Estados Unidos, Brasil, Argentina, México, entre otros. Espacios que, a pesar de tener un fin netamente educativo, también fungieron como punto de encuentro y socialización de esta comunidad. Además de estos espacios educativos, se irían fundando progresivamente Asociaciones para personas sordas en diferentes países. Para el año de 1951 se realizaría el primer congreso de la Federación Mundial de Sordos (creada en ese mismo año). Entre 1970 y 1980 habría un ímpetu en la producción de conocimiento sobre la comunidad sorda (Mottez sería el pionero en Francia), las Lenguas de Señas (la “revolución Stokoe”); el movimiento DPN “Deaf President Now”, acaecido en 1988 en la Universidad Gallaudet. Paulatinamente, se daría forma a un interesante y nutrido campo de estudios, conocidos como los Deaf Studies. Todos estos insumos abonarían a la conformación de la identidad de la comunidad Sorda, de sus procesos de organización, de movilización y de activismo.

La Sordedad, es pues, reconocer la diversidad que representan las personas sordas cultural y lingüísticamente hablando, pero también implica el análisis de la situación de las personas sordas en términos de desigualdad y resistencia; “complejiza el análisis al llevarnos a encarar aspectos, discursos, prácticas, y políticas que hacen de esa diversidad sensorial y lingüística una desigualdad” (Palma, 2019, p.100).

3.7 Violencia comunicativa y derechos lingüísticos.

La Declaración Universal de los Derechos Lingüísticos (DUDL) se aprobó en 1996, durante la Conferencia Mundial de Derechos Lingüísticos, celebrada del 6 al 9 de junio en Barcelona, España. Dicha Declaración establece y reivindica, entre otras cosas, los derechos lingüísticos y la cultura e identidad de las comunidades no usuarias de la lengua mayoritaria.

Esta reivindicación de derechos debe entenderse en el constructo de Estado nacional, conformado política y económicamente por un sistema común; culturalmente, por una identidad nacional y lingüísticamente, por una lengua nacional: lengua administrativa de ese Estado nación”. Esta conformación de los estados nacionales invisibilizó a aquellas comunidades culturales no usuarias de la lengua de la mayoría, lo que significó su vulnerabilidad e incluso segregación. (Coello, 2012, p.21)

Entonces, los derechos lingüísticos reivindican la posibilidad de las comunidades lingüísticas, de identificarse y hacer uso de su lengua materna sin que ello implique actos discriminatorios por omisión, negación o de violencia institucional. Sin embargo, la comunidad Sorda en nuestro país ha visto obstaculizados y negados su derecho lingüístico a expresarse en su lengua materna: La Lengua de Señas Mexicana, lo que ha repercutido en el subsecuente acceso y ejercicio del

derecho a la salud, al trabajo, a la educación, a la impartición de justicia, servicios y trámites, entre otros³⁷.

Como mencionamos anteriormente, en el caso de la comunidad Sorda, la imposición de la lengua oral y el prohibicionismo a la expresión e identificación con la Lengua de Señas, data desde el Congreso de Milán (1880). Sin embargo, aun cuando no hoy en día no existan prohibiciones expresas al uso y/o enseñanza de las Lenguas de Señas, existen remanentes de las ideas oralistas-colonialistas³⁸ que priorizan la utilización de la comunicación oral por encima de las Lenguas de Señas. "Este discurso colonizador concibe un modelo ideal de ser humano, estigmatizando las diferencias y tomando medidas para eliminarlas o esconderlas" (Burad, 2010, p.2), siendo la lengua oral lo deseable/válido y las LS lo indeseable/inválido.

La trasgresión sistemática a los derechos lingüísticos de la comunidad Sorda, se manifiesta en las barreras que obstaculizan la posibilidad de comunicarse en su propia lengua con libertad, sin restricciones y en distintos espacios (escuelas, hospitales, clínicas, en áreas de atención ciudadana y/o trámites, entre otros). Esta violación particular en el ámbito del lenguaje también es identificada bajo la categoría de violencia comunicativa (Morales y Aguilar, 2018).

La violencia comunicativa experimentada por la comunidad sorda es ejercida un aspecto básico de la condición humana: el lenguaje. "Por un lado, como asimilación, [cuando] las personas sordas se ven obligadas a comunicarse en lengua oral [...] y por otro, como agresión física y cultural en propuestas de clínicas orientadas al cuerpo" (Morales y Aguilar, 2018, pp.309-310).

³⁷Al respecto de esta afirmación, se pueden consultar a partir de los siguientes reportajes publicados en medios periodísticos digitales de alcance nacional: "Sordos: sin educación ni trabajo" <https://www.eluniversal.com.mx/articulo/periodismo-de-datos/2017/04/2/sordos-en-mexico-sin-educacion-ni-trabajo>; "Comunidad sorda logra orden para que el gobierno haga accesible la información sobre COVID-19": <https://www.animalpolitico.com/2020/03/comunidad-sorda-gana-amparo-gobierno-covid-19/>; "Denuncia joven sordo discriminación en oficina de licencias en Juárez": <http://www.tiempo.com.mx/noticia/denuncia-joven-sordo-discriminacion-en-oficina-de-licencias/>

³⁸ Harlan Lane (1984), propone analizar cómo la historia de las comunidades sordas ha estado marcada a partir del colonialismo oyente, ideas que también son retomadas por otro importante teórico sordo: Paddy Ladd.

Morales y Aguilar (2018), ejemplifican la intersección entre la violencia comunicativa y otros tipos de violencia, como la obstétrica y de género, al referir las altas tasas de realización de procedimientos médicos no informados en relación con los DSR en mujeres sordas, debido a que en la gran mayoría de centros de salud (hospitales, clínicas familiares o clínicas de especialidades), no hay intérpretes de Lenguas de Seña que puedan fungir como puente comunicativo, mucho menos hay personal previamente capacitado para comunicarse en Lengua de Señas y poder brindar atención a partir de ella.

3.8 Accesibilidad y Accesibilización como derechos llave para el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos.

La Observación General sobre el artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014), emitida por el Comité, establece que la accesibilidad es una condición previa que permite que las PcD puedan vivir de forma independiente y participar, en condiciones de igualdad y de forma plena, en la sociedad. Disfrutando, sin restricciones so limitaciones de cualquier tipo, de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales.

La accesibilidad también es definida por Francesc Aragall, como una característica que:

permite que los entornos, los productos, y los servicios sean utilizados sin problemas por todas y cada una de las personas, para conseguir de forma plena los objetivos para los que están diseñados, independientemente de sus capacidades, sus dimensiones, su género, su edad o su cultura.
(Aragall, 2010, p.25)

La accesibilidad, como condición/característica precursora a la producción/ejecución de bienes, servicios o entornos, debe considerarse y materializarse en distintas esferas: en el transporte, en la información, la comunicación, las tecnologías, el entorno físico y en los servicios y debe tener en

cuenta el género y la edad de las PcD, con independencia del tipo de discapacidad o situación jurídica (CDPD, 2014).

A través del concepto de accesibilidad, se plantea y se reconoce la diversidad humana en toda su extensión, pues si bien la accesibilidad, materializada a través de servicios o dispositivos de asistencia, apoyos y ajustes razonables, permite que las PcD puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, también otros colectivos se benefician de la accesibilidad. “La accesibilidad universal, así como la comprensión de los ajustes razonables como un derecho [...] redundan en beneficio de todos los usuarios, pudiendo considerarse tales acciones como ejemplos de innovaciones sociales” (Toboso et al., 2019, p.190).

La Convención en su artículo 9, reconoce que los Estados Partes serán responsables de adoptar medidas para asegurar y proteger el acceso a este derecho para las PcD, en igualdad de condiciones con las demás personas, tanto en el ámbito rural como en el urbano. Estas medidas también incluyen la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso aplicables a bienes, servicios y productos de uso público.

Algunos ejemplos de medidas de accesibilidad incluyen: lectores de pantalla, interpretación en lengua de señas, subtítulaje, uso de lenguaje sencillo y adaptaciones en Lectura Fácil o impresiones en braille, servicios de asistencia humana o provista por animales, como los perros de asistencia emocional o perros guías; señaléticas, entre otras.

En sintonía con la Convención, una parte de la legislación mexicana, tanto a nivel federal como en el caso de la CDMX, establece la categoría de accesibilidad como un principio rector. Algunos ejemplos los encontramos en la Ley de Accesibilidad para la Ciudad de México, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la Constitución Política de la Ciudad de México.

Por su parte, el concepto de Accesibilización es usado con mucha frecuencia en el ámbito educativo, específicamente en los recursos de enseñanza, ya sean digitales (vídeos, textos digitales, infografías, etcétera) o impresos en papel.

Entonces, en este tenor, la accesibilización implica la generación de “condiciones institucionales para producir y disponer estos recursos en soportes variados y en formatos accesibles [...] reconociendo la heterogeneidad inherente a la población estudiantil” (Schiavoni et al., 2021, p.906), con la finalidad de proveer diferentes representaciones de un contenido, que se adapte a diferentes necesidades y garantizar el acceso a otros derechos, como a la información o a la educación.

Accesibilización aun cuando no es un concepto ampliamente definido, se encuentra presente en números artículos, libros e investigaciones centradas en la accesibilidad web y la accesibilidad en el plano educativo. Es usado para hacer referencia al proceso mediante el cual un bien, servicio, o producto es desarrollado y diseñado para que pueda ser utilizado/consultado por cualquier persona, y especialmente para igualar las condiciones de acceso para aquellas con discapacidad.

En el marco de este proyecto de investigación, apuntalamos la necesidad de que las personas con discapacidad, específicamente aquellas con discapacidad auditiva, puedan beneficiarse de estos procesos y herramientas de Accesibilización, para ejercer otros derechos y garantías fundamentales, como el derecho a contar con información clara y en formatos pertinentes a sus necesidades, sobre salud sexual y reproductiva, así como sus derechos sexuales y reproductivos.

En el apartado subsecuente, daremos cuenta de la metodología y el instrumento de recolección de datos que se emplearon para conocer las percepciones, opiniones y experiencias de una muestra de jóvenes sordas en torno a la Cartilla, así como en torno a otras experiencias sobre el acceso a la información sobre sus DSR y el ejercicio de los mismos.

CAPÍTULO 4. Descripción metodológica: investigación cualitativa y grupos focales con jóvenes sordas

4.1 Investigación cualitativa

4.2 Grupos focales como herramienta metodológica

4.3 Sobre la formulación de la guía de preguntas

4.4 Sobre la duración

4.5 Sobre el número de participantes

4.6 Saturación teórica

4.7 Diseño de la muestra

4.8 Insumos para la realización del grupo focal y particularidades

4.9 Sobre el procesamiento de datos.

4.1 Investigación cualitativa

Según Sampieri et al. (2014) la metodología cualitativa nos “permite describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (p.11). Es por ello que, para la realización del trabajo de campo, definido como “el momento en el que se encuentran el instrumento de registro –que condensa los conceptos-variables–, con el universo de hechos que han sido elegidos para ser re-conocidos e interpretados” (Cohen y Gómez, 2015, p.13), se empleará una metodología cualitativa.

Se ha seleccionado esta metodología en particular, dado que la presente propuesta de investigación tiene como uno de sus principales objetivos conocer y rescatar las experiencias y creencias de un grupo de adolescentes y jóvenes sordas en torno a la accesibilidad de los contenidos de la Cartilla de Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes y, en general, con respecto a las experiencias que han tenido con respecto a la educación en sexualidad, o a través de cualquier otro proceso de enseñanza (sea en contextos de aprendizaje no formales, informales o formales³⁹) sobre sexualidad y/o derechos reproductivos.

Conscientes del carácter indicativo y no generalizable de los hallazgos de esta investigación, se realizó la recopilación de estas experiencias para que la información emanada, pudiera constituir un insumo para la formulación de proyectos, programas y otras acciones de incidencia (sean de carácter gubernamental o emprendidas por organizaciones comunitarias y de la sociedad

³⁹ La UNESCO distingue los procesos de aprendizaje en formales, no formales e informales. La diferencia radica en que los formales son llevado a cabo por instituciones facultadas y acreditadas para ello (sean de carácter público o privado), son procesos intencionados, institucionalizados y planificados. La educación no formal también es intencionada, planificada e institucionalizada, sin embargo, no está necesariamente estructurada con la finalidad de ofrecer una trayectoria continua, sino que es mayoritariamente un complemento para la educación formal, por ejemplo, a través de alfabetización, seminarios, talleres y cursos. Finalmente, el aprendizaje informal también es intencionado, pero no institucionalizado, de modo que se caracterizan por una menor organización y estructuración en comparación con las dos modalidades mencionadas anteriormente. Son parte del aprendizaje informal los procesos de enseñanza que se suscitan al realizar actividades de la vida cotidiana, sea en lo familiar, en lo laboral o en el ámbito comunitario. Para ahondar más, consúltese la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación, CINE 2011 (UNESCO, 2013).

civil), que contribuyan al pleno ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos de las jóvenes y adolescentes sordas.

4.2 Grupos focales como herramienta metodológica

Ahora bien, el instrumento de recolección de datos que se empleó para recopilar la información cualitativa fue el grupo focal. Dado que se buscó ahondar en la percepción de las jóvenes sordas en torno a la accesibilidad de los materiales escrito, específicamente la Cartilla, se seleccionó esta técnica, en vista de que “el propósito principal del grupo focal es hacer que surjan actitudes, sentimientos, creencias, experiencias y reacciones en los participantes” (Escobar y Bonilla, 2011, p.2).

Los grupos focales son considerados como técnicas de recolección de datos de suma importancia e interés que, como señalamos anteriormente, permiten obtener información valiosa al respecto de opiniones “en torno a un tema en particular [...], permiten ahondar y comprender la complejidad que comporta la escucha activa compartida para la construcción del conocimiento” (Hernández y González, 2020, p.117), para su posterior interpretación y socialización.

Por su parte, Prieto y Cerdá (2002) señalan que, si bien no se obtienen cifras o datos estadísticos *per se*, la información que es expresada en los discursos y en la conversación que se desarrolla, es el dato a analizar, comprender e interpretar. Ese dato se produce, se gesta a partir de decisiones metodológicas y teóricas que son definidas en la interacción de las personas que investigan y la población con quienes colaboran en este proceso de construcción del conocimiento (Cohen y Gómez, 2014).

Además, derivado de la dificultad de conciliar horarios para la participación en los grupos focales previstos, una joven sorda fue entrevistada individualmente, a través de la adaptación de la guía de pautas (elaborada para los grupos focales) a una entrevista semiestructurada, con la intención de conservar la esencia de llevar a cabo un diálogo cómodo, horizontal y fluido con las participantes, y de poder incluir la mayor cantidad posible de testimonios y propuestas.

En los apartados subsecuentes, se detallarán los aspectos técnicos, que fungieron como las pautas a seguir en la construcción de la estrategia de implementación para los grupos focales realizados.

4.3 Sobre la formulación de la guía de preguntas.

Ahora bien, en cuanto a los aspectos metodológicos de la conformación del grupo focal, Stewart y Shamdasani (2015) y Escobar y Bonilla-Jimenez (2017) coinciden en que una buena guía de entrevista consta de preguntas simples, sin ambigüedad, que guíen a las personas participantes, partiendo de preguntas generales a preguntas más específicas, todas ellas alineadas a los objetivos y propósito de la investigación.

Con base en las recomendaciones de Beck et al. (2004 citado en Pérez, 2021), la formulación de las preguntas de la guía debe privilegiar el uso de preguntas abiertas, que faciliten que las personas participantes viertan ampliamente sus opiniones, experiencias y creencias, evitando preguntas que puedan contestarse dicotómicamente (sí/no) y que inhiban que las personas participantes puedan expresar opiniones tan amplias como sea posible.

4.4 Sobre la duración

Rodas y Pacheco (2020) realizaron un estudio de tipo descriptivo-bibliográfico, en donde analizaron una cantidad considerable de bibliografía sobre grupos focales, específicamente, en lo relacionado con los criterios técnicos, metodológicos y principios teóricos esenciales para aplicar y aprovechar adecuadamente esta técnica.

De dicho estudio, rescatamos en este apartado lo relacionado con la duración recomendada para los grupos focales. El primer criterio toma en cuenta la complejidad del tema investigado y el número de preguntas, que podrían dar lugar a grupos focales de entre una hora, tratándose de un tema sencillo y de una guía de preguntas corta, o bien, podría tener una duración de dos horas en caso de temas complejos, sumamente controvertidos o con una guía de preguntas amplia.

Por su parte, Gibson (2007) señala que otro criterio a tomar en cuenta es la etapa etaria de las personas participantes del grupo focal, pues sugiere que, en el caso de las personas adolescentes, el período de atención se limita a un lapso de entre cuarenta y cinco minutos a una hora; en el caso de las personas jóvenes o adultas jóvenes, el autor señala que la ventana de atención y fluidez de la conversación puede mantenerse por un lapso de hasta 90 minutos. Krueger y Casey (2000) realizan una generalización, indicando que el límite psicológico y físico antes del agotamiento se alcanza al superar las 2 horas de discusión, recomendando que los grupos focales no duren más allá de ello.

Finalmente, Kuhn (2018) también se sitúa entre el rango de 1 hora como mínimo y 2 horas como máximo. Una de las ventajas de realizar una sesión de 1 hora, señaladas por el autor, es que permite la aplicar un mayor número de grupos focales, permitiendo la participación de una variedad de perfiles participantes; no obstante, el autor señala que el tiempo promedio aconsejado es de dos horas puesto que este lapso permite obtener información más profunda y relevante para los objetivos de la investigación, aun cuando el número de aplicaciones del grupo focal se reduzcan.

Kuhn (2018) concluye que 90 minutos es un lapso idóneo para optimizar el tiempo de aplicación, construir un ambiente adecuado para que la discusión fluya adecuadamente sin precipitaciones y, finalmente, para evitar la fatiga y aprovechar el tiempo de enfoque y concentración de las personas participantes.

Los dos grupos realizados para los fines de la presente investigación se apegaron a estas recomendaciones, teniendo cada uno una duración de poco menos de dos horas, en aras de evitar la fatiga en las participantes. En el caso de la entrevista semiestructurada, tuvo una duración de poco menos de una hora

4.5 Sobre el número de participantes.

Prieto y Cerdá (2002) establecen que el grupo focal debe estar constituido por entre 4 y 10 participantes, una persona moderadora para conducir el grupo y guiar la discusión y, de manera ideal, por una persona observadora que pueda tomar

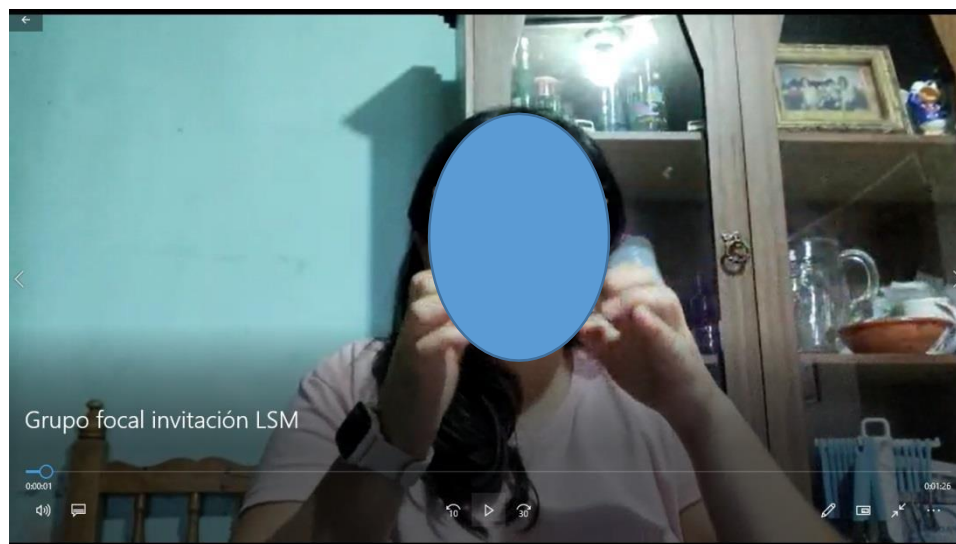
notas. Escobar y Bonilla (2011) y García et al. (2007) rescatan los aportes de una variedad de autores que refieren al rango ideal de participantes mínimos y máximos para un grupo focal, en síntesis, el número mínimo es de 3 participantes y el número máximo recomendando va de entre 10 y 12 personas, señalando que más allá de esta cifra de participantes, resulta complicado conducir el grupo, además de que el tiempo del que disponen las personas participantes para el desarrollo de sus ideas, opiniones y experiencias, se reduce significativamente, lo que impacta directamente en la información que se recopile.

En síntesis, en el caso de contar con la participación de menos de 3 participantes, se recomienda utilizar la entrevista individual y, si se cuenta con más de 12 personas, se recomienda la formación de unidades fragmentadas con menos participantes por grupo/unidad (Buss et al., 2013). Para evitar dificultades para alcanzar estos mínimos y máximos de participantes, se recomienda realizar un porcentaje mayor de invitaciones por encima del número de participantes que se tengan previstas, para anticipar las inasistencias que pudiera suscitarse debido a imprevistos, enfermedad u otros contratiempos experimentados por las personas participantes.

El proceso de invitación a los grupos focales se realizó partiendo del contacto inicial con asociaciones de y para personas sordas, intérpretes de lengua de señas, como es el caso del equipo de Grupo Herrada México, IncluSor A.C. y algunas intérpretes independientes. También se contactaron a distintas jóvenes y adolescentes mediante la invitación directa en foros de discusión de la comunidad sorda (quienes a su vez invitaron a otras compañeras y amigas), por ejemplo: *Un millón de jóvenes sordos por México*, *LSM quo*, *Neta que amo la LSM*, *Sordas y oyentes LesBisexuales*, *Difusión LSM*, por mencionar algunos, mediante un vídeo de invitación en Lengua de Señas Mexicana, que fue compartido previamente a su publicación en redes, con diferentes personas sordas que fungieron como validadoras en la claridad del mensaje, haciendo algunas recomendaciones para lograr una invitación sencilla y clara.

En cuanto a la cantidad de mujeres sordas a las que llegó la invitación es difícil de medir pues, como mencionamos, el vídeo de invitación en LSM fue compartido en distintos foros de Facebook de la comunidad sorda y también fue enviado a algunas páginas del movimiento asociativo de personas con discapacidad (*FemiDiscas Mx*) de personas sordas (*Comisión LGBTTTIQ+ de la FEMESOR, la FEMESOR, ASOR CDMX, Orenda en LSM, Comunidad de Jóvenes sordos de México, FENASOR, Comisión de Intérpretes de LSM de la FEMESOR*), de enseñanza de la Lengua de Señas Mexicana y asistencia educativa a personas sordas (*Seña Kadabra, IAPPS, IPPLIAP, Club de Sordos LSM, Grupo Herrada México, IncluSor*) y a un equipo deportivo donde participan personas sordas y oyentes jóvenes (*Leones Flag Football*).

Imagen 4.



Derivado de la pandemia y debido a que, inicialmente, se había acotado la participación a adolescentes sordas que residieran en la CDMX, hubo dificultades para reunir la cantidad mínima metodológicamente recomendada para ambos grupos focales. De modo que se extendió la invitación a jóvenes y adolescentes sordas que vivieran en otros estados de la república mexicana y el formato pasó de una lógica presencial a un formato virtual, lo que aumentó significativamente el interés y la participación en los grupos focales, pues muchas de las jóvenes interesadas desde que se publicó el vídeo de invitación en redes, residían en

otras entidades federativas. Asimismo, se amplió el rango etario para la participación en los grupos focales, dadas las restricciones de las personas tutoras a quienes se les extendió, de manera formal, la solicitud de consentimiento para la participación de las adolescentes sordas invitadas, mismas que manifestaron no estar de acuerdo con la temática de la investigación por estar relacionada con la sexualidad. No obstante, como veremos en la presentación de los resultados, los objetivos de la investigación, en términos de conocer la percepción de la población participante sobre la accesibilidad en el diseño y contenidos de la Cartilla, se mantuvieron.

De esta manera, se logró la participación de 5 jóvenes sordas en cada grupo y de una joven sorda a la que se entrevistó por separado, dado que su disponibilidad no empataba con los horarios previstos para ninguno de los dos grupos. Pero se invitaron a 27 jóvenes de manera directa, es decir, vía whatsapp y vía inbox a partir de las referencias brindadas por intérpretes, por Grupo Herrada, por IncluSor, por talleristas e intérpretes de PILARES de la subdirección de diversidad funcional y sexual y por algunas de las primeras jóvenes que confirmaron su participación.

4.6 Saturación teórica

Los datos aportados por la investigación de Guest et al. (2017), sugieren que se pueden alcanzar un 80% de saturación teórica en dos o tres grupos focales, si estos cumplen algunas de las siguientes características: la homogeneidad en la población muestra que participe en los grupos focales, si el tema es sencillo en términos de que las personas participantes transmiten experiencias personales y/o hablen sobre normas culturales y cómo les atraviesan, en comparación con, por ejemplo, grupos focales orientados a conocer la opinión de productos de consumo.

Por último, el grado de estructura del instrumento y el objetivo del estudio influirán en el grado de saturación teórica alcanzable: en la medida en que el instrumento sea de tipo semiestructurado, en donde se empleé un guion con preguntas bien estructuradas y con orden y, preferentemente guiadas por una persona moderadora, nos aproximaremos a un nivel considerable de saturación teórica,

aunque ello implique que esta aproximación es sólo de manera indicativa y no generalizable en función de los límites que entraña una tesis de licenciatura.

En nuestro caso, la guía contenía 8 preguntas interrelacionadas, las primeras dos buscaban conocer sus impresiones en torno a la Cartilla de derechos sexuales de jóvenes y adolescentes, así como su percepción en torno la facilidad o dificultad de consultar información en materiales escritos. Para ello, les solicitamos que durante los primeros 25 minutos de la sesión, pudieran darse a la tarea de leer la Cartilla, enfatizando que lo hicieran a su ritmo para que pudieran entender la información que estaban leyendo.

El resto de las preguntas giraron en cuatro grandes ejes:

1. La relevancia de contar con información en materia de DSR y sexualidad en general, 2. ahondando en si las participantes consideraban que había o no ausencia de información en este tema y cómo ello podría influir en el ejercicio informado o no de estos derechos; 3. Así como sus experiencias educativas (formales o no) al respecto de este tema, poniendo a su consideración si la información derivada de estas experiencias ha sido o no suficiente y, finalmente, 4. Abrir la pauta para que las jóvenes sordas en su posición de expertas por experiencia, pudieran brindar ideas y propuestas de cómo podrían hacerse materiales y/o actividades útiles y accesibles para la comunidad sorda.

Es preciso puntualizar que la elaboración y selección de las preguntas finales que se incluyeron en la guía final para la realización de los grupos focales parten de dos grandes consideraciones: 1. La cartilla está diseñada como un material escrito, no obstante, dentro de la comunidad sorda hispanohablante, existen muy bajos niveles de competencias lectora (Herrera, 2005; Huerta et al., 2016; Ruiz, 2017; Hael, 2018)⁴⁰, por lo cual fue indispensable preguntar y enfatizar sobre las dificultades que un material de este tipo representan para las jóvenes sordas; 2. Reconociendo la importancia de ahondar en otras dificultades que las jóvenes sordas experimentan para el ejercicio de sus DSR, en general, y del acceso a información clara, accesible y con bases científicas en particular, se incluyeron preguntas para conocer más acerca de las barreras, principales agentes que han provisto la información, experiencias y percepciones en torno al tema.

⁴⁰ Debido –fundamentalmente– a la ausencia de un modelo educativo bilingüe y a las diferencias gramaticales intrínsecas entre las lenguas de señas y el castellano.

4.7 Diseño de la muestra.

Redmond y Curtis (2009) recuerdan que se utilizan los grupos focales cuando se requiere recabar información específica de personas con ciertas características y con un conocimiento similar sobre un tema particular. En este sentido, Krueger (1990) y Litosseliti (2003) mencionan que los individuos que conforman un grupo se sienten más libres de expresar sus puntos de vista cuando notan que los otros miembros son similares a ellos; por consiguiente, las características de los participantes de un grupo focal estarían definidas por el propósito de la investigación,

Al tratarse de una investigación cualitativa, nuestra muestra es no probabilística, es decir, que la selección de las participantes de los dos grupos focales previstos no se realizó en función de premisas probabilísticas, sino de sus características: como la edad, el género, lugar de residencia y ser sordas.

El tipo de muestra que seleccionamos fue la muestra en cadena o por redes, también llamada “bola de nieve” (Sampieri, Fernández y Baptista, 2014). Esta consiste en identificar y añadir a la muestra a participantes clave para que, a su vez, puedan proporcionar información sobre otras personas que también reúnen las características planteadas en la investigación, en este caso las siguientes: mujeres adolescentes y jóvenes de entre 15 y 29 años, que residan en México, que sean sordas usuarias de Lengua de Señas Mexicana (estén oralizadas o no)

4.8 Insumos para la realización del grupo focal y particularidades.

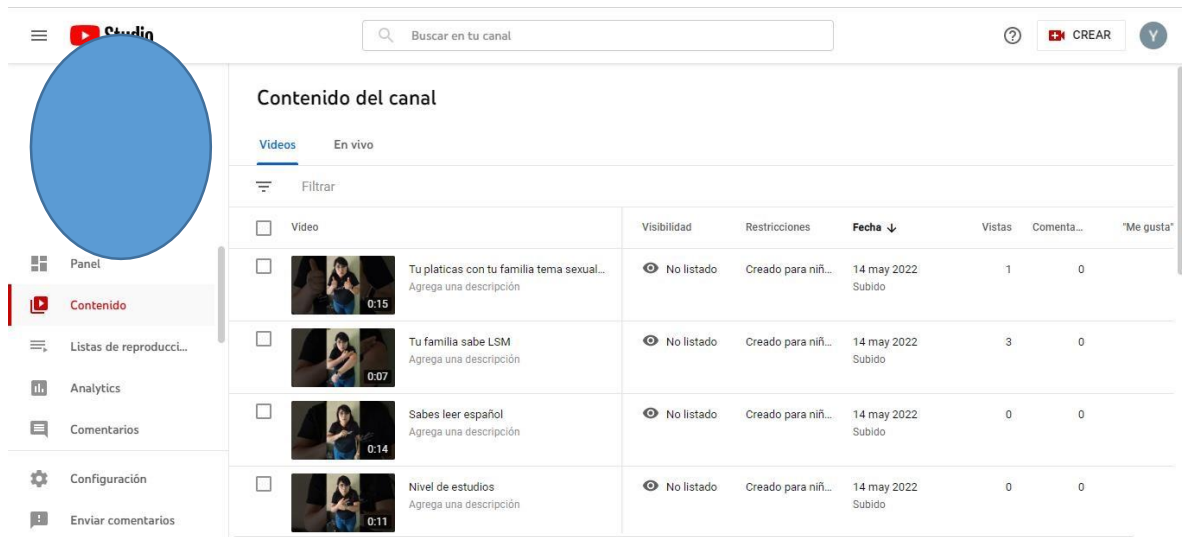
En primer lugar, es menester destacar que la accesibilidad fue una premisa central en el desarrollo del presente proyecto de investigación, de modo que también lo será en la realización de los grupos focales. En este sentido, se solicitó el apoyo en la interpretación a una tutora y profesora sorda perteneciente a la asociación civil Grupo Herrada México. Esta selección se fundamentó en su amplio conocimiento y manejo de grupos, además de ser una mujer reconocida dentro de la Comunidad Sorda de la Ciudad de México.

Además, al ser una mujer sorda señante nativa de la LSM y oralizada, posibilitó una comunicación fluida durante ambas sesiones. La intérprete comunicó las preguntas a través de la LSM, también realizó la traducción a voz de las respuestas de las participantes. Para ello nos apoyamos de la posibilidad de subtítulo que ofrece la plataforma de video conferencia Google Meet (misma en la que se desarrollaron los grupos focales y la entrevista aplicada). La moderadora realizaba las intervenciones orales en español (y algunas intervenciones muy puntuales en LSM), que se codificaban y transmitían a través del subtítulo, mismo que era interpretado en LSM.

También se contó con la participación de dos observadoras que registraron notas puntuales sobre las ideas principales, consensos y disensos dentro de la narrativa construida en los grupos focales. Y de una compañera más que se encargó de monitorear la transcripción en tiempo real a través de la extensión Tactiq, y de la logística en general de las dos video llamadas que albergaron a las participantes de ambos grupos.

Ahora bien, en cuanto a los insumos, en primera instancia se diseñó una Ficha sociodemográfica que fue adaptada a un formulario de Google, y de una lista de reproducción en la plataforma Youtube (Véanse imágenes 5 y 6) que contenía la traducción de las preguntas realizadas en el formulario a LSM, con la finalidad de hacer un ajuste dirigido a las compañeras que experimentan dificultades en la comprensión lectora y en la escritura, pudieran acceder a estos videos y, a su vez, elegir entre responder de manera escrita o mediante un video en Lengua de Señas.

Imagen 5.



The screenshot shows the YouTube Studio interface for a channel. The left sidebar contains navigation options: Panel, Contenido (highlighted), Listas de reproducci..., Analytics, Comentarios, Configuración, and Enviar comentarios. The main area is titled 'Contenido del canal' and shows a list of videos under the 'Videos' tab. A search bar at the top contains 'Buscar en tu canal'. A large blue circle is drawn over the channel profile picture area.



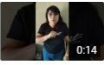
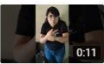
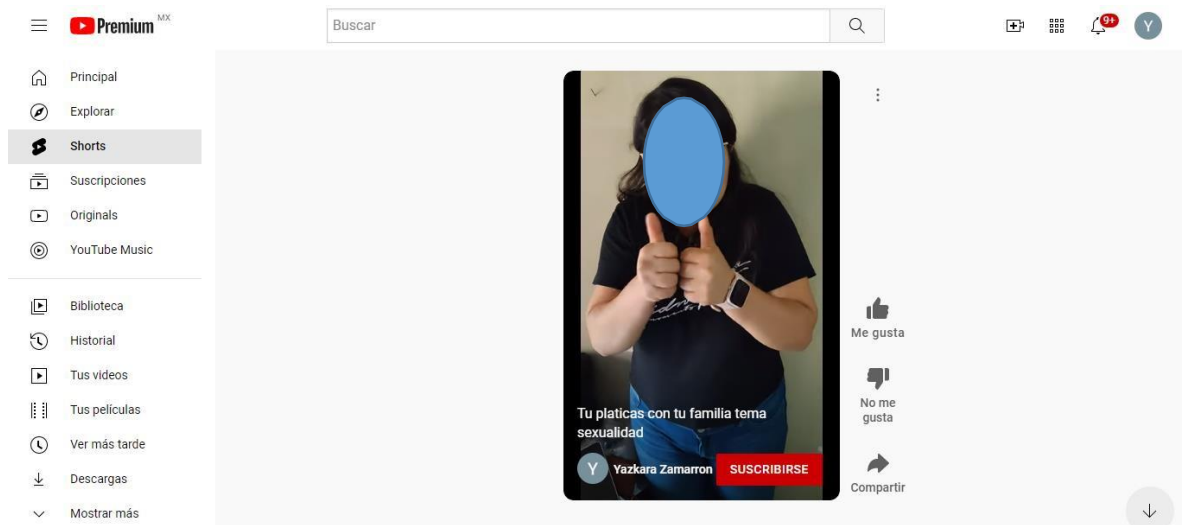
Video	Visibilidad	Restricciones	Fecha ↓	Vistas	Comenta...	"Me gusta"
<input type="checkbox"/>  Tu platicas con tu familia tema sexual... Agrega una descripción	<input type="checkbox"/> No listado	Creado para niñ...	14 may 2022 Subido	1	0	
<input type="checkbox"/>  Tu familia sabe LSM Agrega una descripción	<input type="checkbox"/> No listado	Creado para niñ...	14 may 2022 Subido	3	0	
<input type="checkbox"/>  Sabes leer español Agrega una descripción	<input type="checkbox"/> No listado	Creado para niñ...	14 may 2022 Subido	0	0	
<input type="checkbox"/>  Nivel de estudios Agrega una descripción	<input type="checkbox"/> No listado	Creado para niñ...	14 may 2022 Subido	0	0	

Imagen 6.



The screenshot shows a YouTube video player interface. The left sidebar contains navigation options: Principal, Explorar, Shorts (highlighted), Suscripciones, Originals, YouTube Music, Biblioteca, Historial, Tus videos, Tus películas, Ver más tarde, Descargas, and Mostrar más. The video player shows a person giving a thumbs up. The video title is 'Tu platicas con tu familia tema sexualidad'. The channel name is 'Yazkara Zamarron' and there is a 'SUSCRIBIRSE' button. The video has 1 view and 0 likes. A large blue circle is drawn over the person's face in the video.

El objetivo de esta ficha sociodemográfica fue caracterizar a los participantes, a partir de las siguientes particularidades: edad, escolaridad, el estado y la alcaldía/municipio de residencia; si provienen de familias donde hay más personas sordas, o si provienen de familias oyentes (donde haya o no integrantes que también sean usuarias de la LSM). Esta caracterización nos permitió obtener datos interesantes sobre el contexto de las participantes que se enuncian en los párrafos subsecuentes.

También se elaboró la guía de pautas para el grupo focal que, con base en lo señalado por Canales (2006), se diseñó con la forma y estructura de un cuestionario abierto, o de un temario. Esta flexibilidad en el cuestionario busca favorecer que la palabra circule entre las personas participantes, como si se tratara de una entrevista interna en donde se busca estimular la participación de todas las personas participantes, con la finalidad de alcanzar la pluralidad de perspectivas para posibilitar “un agotamiento del discurso a partir del roce sistemático de cada una de las posiciones de habla específicas” (Canales, 2006, p.281).

Finalmente, se realizaron las sesiones con base en la siguiente distribución horaria/ orden del día, que será desglosada en párrafos subsecuentes:

- a. Bienvenida y presentación de los objetivos del grupo focal **(5 minutos)**
- b. Presentación de las participantes del grupo focal **(5 minutos)**
- c. Explicación de la dinámica de participación **(5 minutos)**
- d. Entrega en formato físico y revisión de la Cartilla de Derechos Sexuales de adolescentes y jóvenes **(25 minutos)**
- e. Discusión e intercambio con base en las pautas de trabajo **(1 hora con 15 minutos)**
- f. Cierre, despedida y agradecimiento **(5 minutos)**

Todas estas consideraciones técnicas revisten particular importancia en tanto que parten desde una lógica de *accesibilizar* los distintos procesos que, usualmente, componen a los grupos focales, para permitir que las personas sordas puedan participar en este tipo de estudios. En este caso particular, la interacción fue únicamente entre jóvenes sordas, no obstante, dichas consideraciones también permitirían conducir grupos focales entre personas sordas y oyentes.

Si bien, la sistematización de la experiencia en aras de formular un documento con recomendaciones para su replicabilidad en otras investigaciones, sería parte de un esfuerzo cuyo desarrollo no es posible en la presente investigación, sí se proporcionan directrices generales que pueden ser retomadas en otras

investigaciones académicas, pero también en estudios realizados por instancias gubernamentales u organizaciones de la sociedad civil, tanto en el desarrollo de materiales informativos, como para otros propósitos.

Lo anterior favorecería la representación y participación de la comunidad sorda, sus necesidades, demandas y opiniones en diferentes temas y procesos, especialmente en aquellos que formen parte del diseño y ejecución de políticas y programas sociales, u otras actividades encaminadas a garantizar, proteger o informar al respecto de los DDHH. Esto deja la puerta abierta para ser retomado y aprovechado en otros campos.

4.9 Sobre el procesamiento de datos.

Para organizar toda la información emanada de los grupos focales se realizó un cruce entre la matriz de consistencia, que contenía los grandes ejes temáticos relacionados con el marco conceptual descrito en el capítulo anterior, y los datos aportados por las compañeras que participaron en ambos grupos focales, así como en la entrevista semiestructurada.

También se hizo una contrastación entre los datos aportados por las participantes y los resultados y datos provenientes de otras investigaciones con objetivos y metodologías similares a la empleada en la presente investigación. Encontrando similitudes relevantes a partir de este ejercicio y que dan cuenta de las barreras que persisten para que las mujeres sordas (y personas de la comunidad sorda en general) accedan a información en formatos alternativos a los medios escritos, que realmente sean útiles, aplicables y comprensibles.

A continuación, presentamos las conclusiones y propuesta derivadas del análisis de la información proporcionada por las jóvenes sordas que participaron en los grupos focales, a la luz del marco teórico y conceptual que desarrollamos en el capítulo 3.

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Percepción sobre la accesibilidad en materiales informativos sobre derechos sexuales y reproductivos.

Experiencias previas formales o informales con la información sobre DSR y educación sexual.

Agentes que han provisto información y cómo ha sido esta provisión

Principales barreras que han experimentado para acceder a esta información y sus derechos.

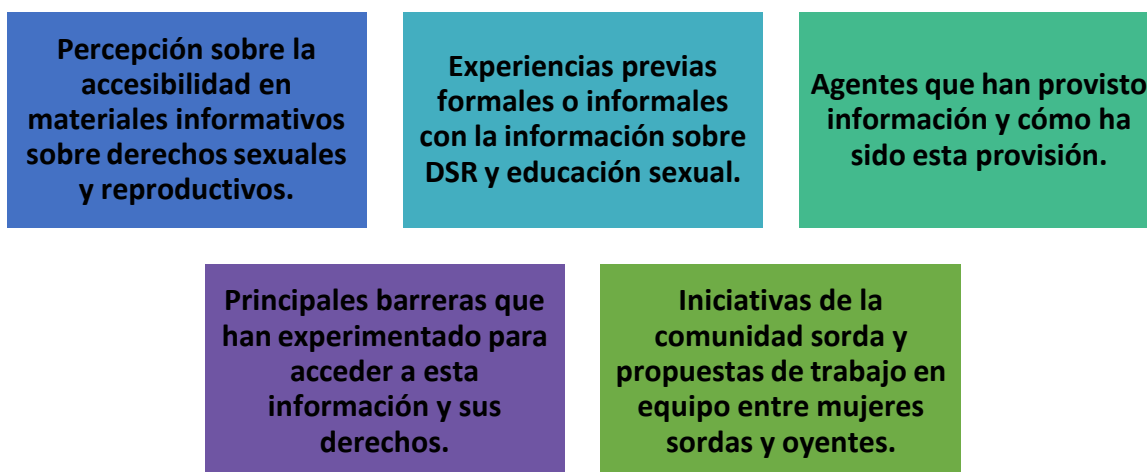
Iniciativas de la comunidad sorda y propuestas de trabajo en equipo entre mujeres sordas y oyentes

Conclusiones.

A partir de las distintas experiencias y opiniones vertidas en ambos grupos focales y la entrevista semiestructurada, se han construido cinco grandes ejes para la presentación de los hallazgos y conclusiones las que hemos arribado después de analizar detenidamente los sentires, pensares y testimonios que las adolescentes y jóvenes sordas expusieron en razón de los objetivos de la presente investigación y, consecuentemente, de las preguntas elaboradas para guiar los grupos y la entrevista, a saber:

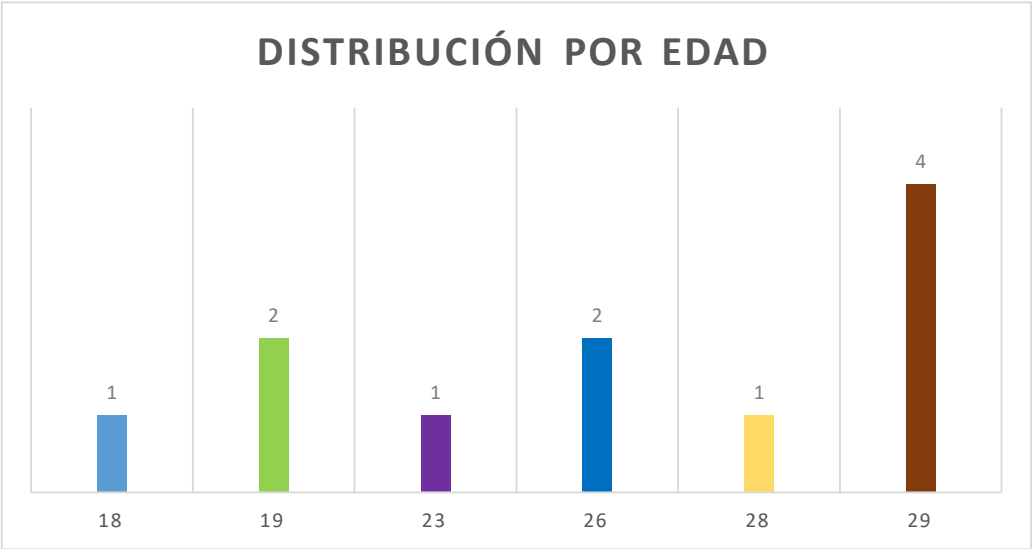
1. Percepción sobre la accesibilidad en materiales informativos sobre derechos sexuales y reproductivos.
2. Experiencias previas formales o informales con la información sobre DSR y educación sexual.
3. Agentes que han provisto información y cómo ha sido esta provisión
4. Principales barreras que han experimentado para acceder a esta información y sus derechos.
5. Iniciativas de la comunidad sorda y propuestas de trabajo en equipo entre mujeres sordas y oyentes.

Imagen 7.



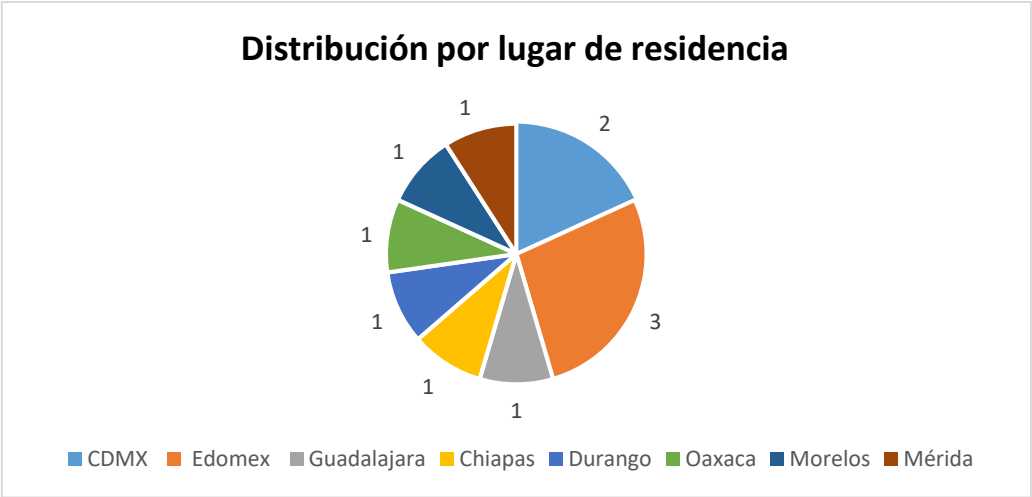
Ahora bien, a continuación, presentamos dos gráficos derivados de la información recopilada a través de la ficha sociodemográfica realizada, con la finalidad de contextualizar las edades y lugares de residencia de las jóvenes que participaron en esta investigación.

Gráfico 6.



Como mencionamos en el apartado anterior, aun cuando la muestra inicial se circunscribía únicamente a participantes radicadas en CDMX, la muestra se amplió para poder conseguir los números mínimos deseables/requeridos para la realización de los grupos focales, quedando distribuida de la siguiente manera:

Gráfico 7.



Percepción sobre la accesibilidad en materiales informativos sobre derechos sexuales y reproductivos

Antes de iniciar con las preguntas contempladas en la guía de pautas para los grupos focales y la guía de preguntas de la entrevista semiestructurada, se dio una breve conceptualización de los derechos sexuales y reproductivos y la importancia que tiene conocerlos y ejercerlos; acto seguido, se contextualizó el origen de la Cartilla y su importancia. Hecho esto, se compartió el documento con la Cartilla con las participantes, en el caso de los grupos focales y de la entrevista, la Cartilla se compartió en formato digital a través de un enlace a google drive, en el caso de la compañera entrevistada presencialmente, se le entregó un ejemplar impreso. Se dio la indicación de que la leyeran a su ritmo durante los 25 minutos destinados a esta actividad.

Este primer eje se abordó a través de la primera pregunta, misma que fue la siguiente: *En tu opinión ¿la información de la Cartilla es fácil, difícil o regular de entender? ¿por qué?* Con la intención de aproximarnos a la categoría de accesibilidad en relación con los medios y formatos en los que se transmite la información. En ambos grupos focales y en la entrevista aplicada hubo un marcado consenso al respecto de la dificultad que implicó leer el material, puesto que, aunque indicaron reconocer muchas de las palabras/conceptos empleados (sobre todo lo relacionado con la discriminación), había una cantidad importante de información que no comprendieron del todo, aludiendo a las siguientes razones:

- El tipo de vocabulario empleado, el orden y conjugación con las que está estructurado el texto.
- El texto era demasiado largo, con muy pocas imágenes, sin vídeos o algún otro formato alternativo. Este tipo de formatos, mayoritariamente visuales, fueron ampliamente recomendados y mencionados por las participantes. Situando la conversación en términos de accesibilidad y formatos alternativos, aun cuando no hayan empleado estas categorías de manera explícita.

Además de los puntos antes mencionados, las compañeras pusieron sobre la mesa el tema de los tabúes relacionados con la sexualidad y el autoconocimiento del cuerpo. Al respecto, M. señaló:

“Hay personas sordas con pena de los temas de sexualidad. Hay que conocer el cuerpo, no hay que tener asco. Hay que conocer nuestras partes del cuerpo para saber decirle a los doctores dónde duele y prevenir enfermedades, o para enseñar a las niñas a que no las toquen sin permiso”

E. Añadió que la censura de escenas de sexo en las películas y en contenidos con otros formatos fomenta la vergüenza ante nuestro cuerpo y el cuerpo de otras personas. Además, enfatizó la necesidad de más talleres y actividades dirigidas a las mujeres sordas y sus necesidades pues, desde su punto de vista, muchas de ellas no tienen conocimientos sobre estos temas, predominando información cargada de prejuicios, mitos e información sin sustento científico.

Todas las participantes manifestaron la percepción de que la Cartilla y otros materiales están pensados únicamente para la población oyente quienes, desde su punto de vista, tienen muchas más oportunidades de aprender a leer y comprender la información en estos formatos. Enfatizaron que las personas sordas y oyentes se informan y aprenden de formas que no necesariamente son o tienen que ser las mismas. Al respecto M. comentó:

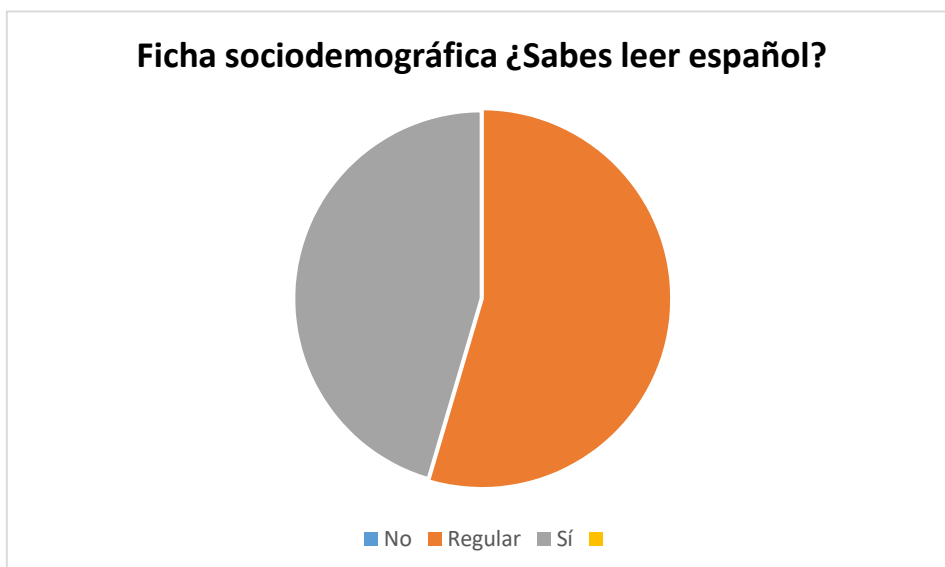
“Sí somos iguales, pero somos diferentes; debemos ser iguales en derechos y educación sexual, pero no somos iguales aprendiendo. Los sordos necesitan vídeos, imágenes, conferencias con intérpretes. Más vídeos, menos información para leer”.

I. reforzó esta necesidad generalizada que expresaron las participantes, al mencionar que: “las sordas necesitan información de derechos, saber qué es acosar, para pedir respeto, cuidar su cuerpo, saber cuál es tu gusto, tu sexualidad o la forma que seas, defender el cuerpo del maltrato es importante, por eso mejor tener información”.

Es importante destacar que, cuando las jóvenes señalaban la necesidad de información accesible y en formatos visuales, se referían a la “comunidad sorda” o “personas sordas”, pero cuando hacían referencia a la importancia de que esta información llegue y pueda ser usada para prevenir situaciones de violencia sexual, hacían referencia especialmente a las mujeres sordas y, como veremos más adelante, se relaciona con la identificación de una mayor vulnerabilidad identificada cuando se trata de mujeres sordas. No olvidemos que, como Anderson et al. (2011) señalan: hay una tasa de probabilidad de enfrentar violencia sexual más alta en el caso de las mujeres sordas.

En la ficha sociodemográfica elaborada, se les preguntó si consideran que saben leer español, poco menos de la mitad (5 de ellas) afirmaron saber leerlo, el resto (6 en total) consideran que su habilidad lectora es regular. No obstante, dos de las participantes refirieron haber aprendido a leer hasta su ingreso al nivel bachillerato, pues en los niveles de primaria y secundaria sólo requerían copiar apuntes, de modo que hubo un desarrollo tardío. De manera no fortuita, fueron estas dos compañeras quienes expresaron mayor dificultad para entender el texto y quienes tenían más dudas con el significado de diferentes palabras, incluyendo el significado mismo de la palabra “Cartilla”.

Gráfico 8.



Como hemos señalado hasta este momento, existe una percepción generalizada de la dificultad (en mayor o menor medida dependiendo de cada caso) que entrañó para las participantes, la lectura de la información plasmada en la Cartilla. Esto es coincidente con los datos recabados por Druet y Escalante (2000); Téllez (2005); Collazos (2012); Robles et al. (2013); Calzada y Angarita (2015) y López y Fortúnez (2018), a través de estudios cualitativos que también contaron con la participación de juventudes sordas y que fueron realizados en el contexto latinoamericano (específicamente México, Colombia y Cuba), pero también en lo reportado por Suter et al. (2012) en el contexto británico.

Estos estudios recopilan, entre sus conclusiones, la necesidad que expresan los y las jóvenes sordas de que los materiales informativos acerca de los DSR y sobre sexualidad en general, sean más interactivos e ilustrativos a partir de imágenes, vídeos, modelos a escala que representen el cuerpo humano y sus partes, entre otros, pues consideran que el nivel de lectura y vocabulario que entrañan muchos insumos informativos escritos, obstaculiza la comprensión y el ejercicio de estos derechos, pues estos no son accesibles.

Si tomamos como referencia que, de entre los estudios que acabamos de citar y la realización de los grupos focales a partir de la presente investigación, hay una diferencia de aproximadamente 20 años de diferencia con respecto al más antiguo, podremos aproximarnos a inferir que continúa existiendo una marcada tendencia en la percepción de la necesidad de contar con materiales cercanos y sensibles a las necesidades informativas de la comunidad sorda, que contemplen la necesidad de transitar hacia otros formatos que no necesariamente sean escritos, o bien, que si son de este tipo, puedan estar pensados desde el lenguaje claro o la lectura fácil⁴¹. Al respecto, A e I señalaron:

⁴¹ El lenguaje claro o sencillo y la Lectura fácil (LF) son herramientas que buscan fomentar y proporcionar acceso universal a la información, particularmente a aquella que proviene de textos escritos a través de pautas y directrices establecidas, que guían la adaptación de textos que no están en estos formatos, o bien, la elaboración de nuevos textos a partir de dichas pautas. En el caso de la Lectura fácil, el público específico al que se dirigen es aquél con dificultades en la comprensión de textos (puede tratarse de personas con discapacidad, pero también de personas migrantes que no dominan la lengua mayoritaria del país donde se

A: “Los sordos no pueden leer cosas difíciles, es complicado, por eso mejor es hacer vídeos, si no se puede hacer vídeos, entonces hacer oraciones claras, sencillas para que la comunidad sorda pueda leer y entender más fácil”.

I: “Sí hay una cartilla, está muy bien, pero el problema que hay es que la persona sorda no sabe qué significa, es difícil entender lo que está escrito”.

Existen experiencias de la utilización de materiales redactados en Lectura Fácil en grupos de personas sordas: La Biblioteca Pública del Estado de Burgos implementó, desde 2013, círculos de lectura dirigidos a esta población, utilizando materiales en LF y elaborando dípticos y preguntas detonadoras con lenguaje sencillo para incentivar la discusión y participación (Calvo y Jezabel, 2015); en el Centro público de Enseñanza Secundaria para personas adultas de la provincia de Cádiz, se implementó la lectura fácil en estudiantes con sordo ceguera adquirida (Barbosa, 2019); en los Puntos de Innovación, Libertad, Arte, Educación y Saberes (PILARES)⁴² “Villa Panamericana”, se ha gestado un círculo de lectura fácil en donde asisten jóvenes y adolescentes con discapacidad intelectual y auditiva, esta actividad corre a cargo de la tallerista Karina Ángel, adscrita a la Subdirección de Inclusión Educativa de la Diversidad Sexual y Funcional de la Secretaría de Educación, Ciencia, Tecnología e Innovación (SECTEI) del gobierno capitalino.

encuentran o personas en situación de analfabetismo), esto genera que las pautas que se deban seguir sean altamente especializadas (en cuanto a la cantidad de palabras por línea, la utilización de aclaradores, la estructura sintáctica de las oraciones, pasar por procesos de validación a través de personas que presentan dificultades de lectura, etcétera); la LF se apega a directrices tales como las Directrices Europeas para Generar Información de Fácil Lectura y las normas UNE. El lenguaje claro no necesariamente está dirigido a personas con dificultades en la comprensión lectora, pero sí busca que la redacción, estructura y diseño sean lo suficientemente claros para que las personas puedan encontrar fácilmente la información que necesitan, entenderla y usar esa información; no necesariamente se siguen procesos sistemáticos de validación estricta como en el caso de la LF.

⁴² Programa de educación comunitaria y autonomía económica a cargo de la Secretaría de Educación, Ciencia, Tecnología e Innovación (SECTEI) de la CDMX, en donde se imparten asesorías académicas, talleres de arte y oficios, talleres sobre habilidades emocionales y talleres relacionados con la diversidad sexual y la discapacidad.

A continuación, se presenta un mapa/nube de palabras (Word Cloud) que se elaboró a partir de la transcripción de lo expresado por las participantes que colaboraron en este apartado de la investigación. Los mapas o nubes de palabras, dan cuenta de las palabras o conceptos más relevantes utilizados por las personas con respecto a un tema, puede tratarse de la opinión sobre un producto, una marca, una página web, entre otras. Este tipo de representaciones gráficas también es usado en investigaciones y artículos en ciencias sociales. La intención es representar gráficamente parte de la narrativa y experiencias que las participantes compartieron.

Se repetirá el ejercicio con algunos de los 5 ejes mencionados, el criterio para la selección de palabras será: 1. Las palabras más repetidas por las participantes en relación con las preguntas y 2. Se descartan las llamadas palabras “vacías”, es decir, conectores, conjunciones y preposiciones que, si bien adquieren sentido al expresar ideas escritas, orales o signadas, sobre saturan las nubes de palabras, desviando el foco de atención en las palabras/temas más importantes y que reflejan los grandes consensos a los que llegaron las jóvenes sordas, basándonos en las transcripciones completas de ambos grupos focales y la entrevista.

Imagen 8.



En la nube de palabras que se acaba de presentar, podemos constatar la dificultad expresada por las jóvenes sordas con respecto a la lectura y comprensión de materiales informativos escritos, por ejemplo, la Cartilla. Asimismo, manifiestan la necesidad e importancia que para ellas representa contar con información en su lengua materna: La Lengua de Señas Mexicana para realmente poder acceder a esta información y, consecuentemente, al ejercicio de sus DSR. Como veremos en las páginas subsecuentes, las jóvenes sordas enfatizan y reivindican la importancia de que se consideren las necesidades y particularidades en el aprendizaje de la comunidad sorda, relatando situaciones en donde este tipo de derechos ha sido violentado de diferentes formas.

Experiencias previas formales o informales con la información sobre DSR y educación sexual.

Este eje responde a dos preguntas: *¿Han recibido información sobre derechos sexuales y reproductivos? ¿dónde han recibido esta información?* El objetivo de ambas preguntas fue problematizar si han recibido esta información, cómo y dónde o por quiénes ha sido provista, por ejemplo: familiares, instituciones educativas, asociaciones civiles, amistades sordas y/u oyentes, en redes sociales, materiales informativos, entre otros. Esto es de suma importancia para poder identificar las áreas de oportunidad, en materia de política pública y programática, a considerar para llegar a esta población y cubrir sus necesidades en este rubro.

El consenso de este eje se halla en torno a la percepción del desconocimiento del cuerpo, sensaciones de vergüenza y asco hacia el cuerpo, generados por la desinformación que identifican en el interior de la comunidad sorda. Al respecto, las compañeras mencionaron:

M.: “no quieren ver, se esconden mucho, les da mucha pena su cuerpo. Pero es importante que conozcan su cuerpo, su vagina, saber explorar sus senos para saber si tienen cáncer. Es confuso para las mujeres, por ejemplo, el Papanicolaou, les da miedo no saber que les van a meter un espejo, se espantan, les duele y no pueden comunicarse, y ya no quieren ir

al doctor. Las personas soras necesitan información clara, mostrarles imágenes”.

Como hemos mencionado anteriormente, los espacios donde se prestan servicios, sean públicos o privados, tales como clínicas y centros de salud, oficinas administrativas, ministerios públicos, entre otros, se caracterizan por la ausencia sistemática de personal y/o tecnologías de asistencia que permitan a las mujeres sordas usuarias de la LSM, recibir atención en su propia lengua, permitiéndoles ejercer sus derechos lingüísticos y entender mejor la información que reciben. En el caso particular de la compañera que hizo referencia a las intervenciones ginecológicas, podemos identificar que esta falta de comunicación vulnera el derecho de las mujeres sordas de someterse a procedimientos con consentimiento informado. Lo anterior es un reflejo de violencia comunicativa (Morales y Aguilar, 2018) y violencia ginecológica⁴³ que vulneran otros tantos derechos de las mujeres sordas, prácticas violentas que enfrentan sistemáticamente las mujeres con discapacidad (Begum, 1998) (Frohman y Ortoleva, 2011); (Cruz, 2015); (Cruz, 2017).

Las participantes narraron que esta desinformación fue una constante durante el transcurso de sus estudios de primaria, secundaria e incluso a nivel bachillerato. Señalaron el poco interés de las instituciones educativas de brindar información al respecto de la sexualidad y los DSR para ellas y otras personas sordas. También mencionaron las reticencias de sus familias para solventar dudas al respecto de estos temas:

E. “La familia, ni en la secundaria, ni en la primaria sabía qué era tener una relación sexual, no sabía mucho sobre mi cuerpo. Mi mamá me dijo que el embarazo era una bendición, pero mi amiga oyente me explicó sobre los

⁴³ En 2018, Human Rights Watch realizó un reportaje en donde compiló algunos testimonios de personas sordas, que dan cuenta de la importancia de contar con personal médico capacitado en la atención a personas sordas en su propia lengua o intérpretes. En Uganda una mujer sorda que no había sido informada de que iba a dar a luz a gemelos, y que tampoco pudo comunicarse de manera efectiva con el personal médico que estaba atendiendo el parto, dejó de pujar después de que saliera el primer bebé, el segundo murió.

óvulos, espermatozoides y entendí qué era. Mi mamá no quería explicarme. Muchas personas sordas tampoco aprendieron ni en la escuela ni en sus casas. No hay mucha información sobre el placer, el Kama Sutra, sobre explorar y disfrutar tocar el propio cuerpo o el de otra persona. También falta hablar sobre las emociones y expresarlas a otros, por ejemplo, amor, enamoramiento.

La infantilización también fue aludida por algunas participantes, pues señalan que las familias y el personal educativo con quienes han tenido contacto durante sus trayectorias en la educación formal, tienen resistencias a brindar la información, mismas que pueden estar basadas en prejuicios erróneos sobre la sexualidad en personas con discapacidad, en las barreras comunicativas, e incluso en el desconocimiento o falta de actualización sobre estos temas.

L. Los papás y mamás sobreprotegen a los sordos, guardan en secreto la información, nos dicen poquito o regañan por preguntar. Por eso hay enfermedades, embarazos en jóvenes, porque no saben. Ellos [haciendo referencia a padres y madres] piensan que somos niños, que no entendemos.

Esta situación que se agudiza en el caso de las participantes que además de formar parte de la comunidad sorda, son también parte de la comunidad LGBTTTI+:

“M: Yo conocí en la escuela otros sordos que se desvestían, se tocaban, empiezan a besarse en secreto. No hay enseñanza, en la escuela tampoco nos daban información. Yo le dije a la maestra que a mí me gustaban las mujeres, le dije a la maestra y la maestra le dijo al director. El director me dijo que estaba mal, que era falta de respeto y le dijo a mi mamá que fuera a la escuela para hablar. Yo no sabía qué era LGBT, no sabía por qué las mujeres se besaban, no entendía, nadie me explicaba nada. Descubrí en videos y amigas oyentes me dijeron que no había nada malo, que no debía tener vergüenza. Yo fui a una conferencia en CDMX para aprender del

tema LGBT, ahí entendí que yo era lesbiana” (esta participante vive en Durango, Durango)

Schad (2016) documenta, a partir de la entrevista a mujeres sordas lesbianas de diferentes edades, que todas coinciden en que, de las experiencias de educación formal que tuvieron, la información sobre sexualidad estaba mayoritariamente concentrada hacia población heterosexual, con énfasis en la prevención del embarazo y prácticas sexuales seguras que no contemplaban a las personas de la comunidad LGTBTTTI+, también comentaban que la información referente a la orientación sexual e identidad de género era escasa. Esto es coincidente con las participantes sordas que son lesbianas y bisexuales, pues dos de ellas mencionaron que comprendieron su sexualidad pasados los 20 años, a partir de su iniciativa para buscar esta información en fuentes diferentes a la escuela y la familia.

Al respecto de la información sobre enfermedades de transmisión sexual, particularmente del SIDA, en reiteradas ocasiones las compañeras de ambos grupos focales mencionaban casos de contagio y decesos que involucraban a amistades o personas conocidas de la comunidad sorda, y que también eran parte de la comunidad LGTBTTTI+, enfatizando su percepción de que los contagios se debían a la gran falta de información sobre relaciones sexuales seguras y prevención de otras prácticas de riesgo como uso de jeringas compartidas con diversos fines, entre otras.

Sobre esta percepción generalizada de falta de información, K. compartió:

“No sabía la diferencia del SIDA y el VIH, busqué en internet con imágenes. Mi familia nunca me contó nada, tampoco en la escuela. Papás, mamás y escuelas no enseñan este tema de sexualidad, para saber cuidar el cuerpo, de infecciones, anticonceptivos, consentimiento, responsabilidad, saber diferencia entre VIH y SIDA, no es igual, muchas personas sordas piensan que la saliva es contagiarse, pero no es verdad”.

No son pocas las investigaciones que señalan las altas probabilidades de exposición a prácticas/conductas de riesgo sexual que las personas sordas, sean parte o no de la diversidad sexo-genérica, tienen ante la falta de información clara y en formatos que les permitan acceder, comprender y apropiarse de la misma, así como las barreras actitudinales al interior de la familia, centros educativos y centros de salud que inhiben la cantidad y calidad de la información que reciben: (Robles y Guevara, 2013; Robles y Benítez, 2017; Robles, 2017; Gaona y Jenkins, 2018); Campos y Cartes, 2019).

El reportaje de Human Rights Watch (2018) que mencionamos en líneas anteriores, ejemplifica cómo es que la ausencia de profesionales de la salud capacitados/as en la comunicación en Lengua de Señas, y la dificultad para obtener información en formatos accesibles, ha generado afectaciones severas en los derechos humanos de las personas sordas. Por ejemplo, en Sudáfrica un hombre gay sordo que acudió a realizarse la prueba de detección de VIH vio vulnerado su derecho a la salud y a la información al enfrentarse a barreras comunicativas dentro de la clínica a la que asistió. El médico que la hizo el test de sangre le escribió en un papel que era VIH positivo, después le pidió retirarse sin proporcionarle mayor información y asesoría al respecto.

En 2008, ante la detección de la desinformación generalizada sobre VIH/SIDA en la población sorda de México, la CNDH elaboró un cortometraje titulado "Tarea pendiente" (disponible en su portal oficial), junto con una guía de facilitación para sensibilizar y acercar esta información a este grupo a través de un taller que incluía la proyección de dicho cortometraje, información sobre DDHH, salud, VIH/SIDA y una dinámica para brindar información sobre el uso de condones masculinos y femeninos.

Las participantes de ambos grupos focales, aludieron repetitivamente la necesidad que identifican de poder contar con talleres o actividades que, desde elementos visuales e incluso que puedan ser manipulados/tocados, les permitan contar con esta información, en este sentido, esta buena práctica realizada por la CNDH

puede representar una experiencia a replicar de manera sistematizada y extendida en todo el país.

A manera de síntesis, las participantes refirieron escasas experiencias formales e informales —negativas en su mayoría, especialmente en el ámbito educativo y familiar— en donde hayan recibido información clara y veraz en torno a los DSR y la sexualidad en general. Las reticencias a brindar esta información y las barreras comunicativas fueron dos comunes denominadores en las narrativas de ambos grupos focales.

Asimismo, las participantes relacionaron esta ausencia con la alta probabilidad de contagios de enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados, y con los efectos negativos en la autoestima al no contar información sobre la orientación sexual. En palabras de López y Fortúnez (2018, p.3): “se abren paso en la vida creando sus propias estrategias, muchas veces con muy poca orientación. De manera distinta se enfrentan a su sexualidad, basándose en mitos, fantasías y mala información o desconocimiento”. Esto se refleja en la siguiente nube de palabras.

Imagen 9.



Agentes que han provisto información y cómo ha sido esta provisión

Con base en datos obtenidos de la ficha sociodemográfica, tenemos que, de las 11 participantes de los grupos focales y la joven entrevistada, más de la mitad (7 en total), mencionan que jamás platican con sus familias sobre sexualidad, el resto mencionó (4 en total) que lo hace en ocasiones y ninguna comentó hacerlo siempre o con mucha frecuencia. Todas comentan haberlo hablado con amigas (sordas en su mayoría y en algunos casos refieren a amigas oyentes), en menor medida refieren haber recibido información por parte de maestras (3) o haber investigado por su cuenta (3); por parte de intérpretes de LSM (1), por parte de sus mamás (2), abuelas (1) y tías (1) y una compañera refiere no haber recibido información de alguna otra persona⁴⁴, salvo lo que ha visto “accidentalmente o por casualidad” (como ella lo calificó)⁴⁵

Esta última compañera radica en Oaxaca, y comenta que en la comunidad donde habita, sólo conoce a otra persona sorda además de ella: una adolescente de 12 años con quien “*no puede hablar de esos temas*”, vive únicamente con su abuelo (quien no sabe LSM) y es una de las dos compañeras que refieren no haber aprendido a leer hasta su ingreso a bachillerato, etapa que coincidió con su acercamiento a Grupo Herrada México, asociación que facilita procesos de alfabetización en LSM y apoyo en la lectoescritura, dirigidos a personas sordas de diversas edades.

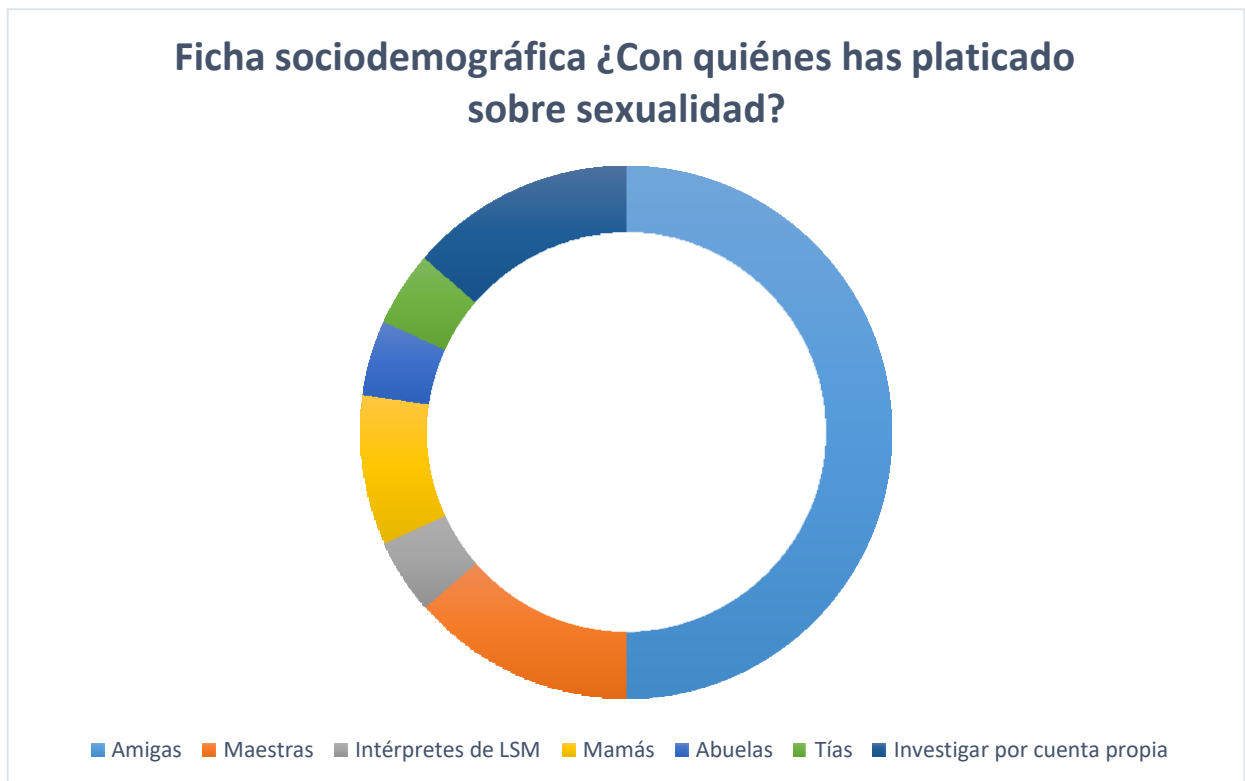
⁴⁴ La sumatoria total de los casos mencionados puede no coincidir con el número total de participantes (11), puesto que algunas señalaron más de una persona que les ha provisto información.

⁴⁵ La compañera hizo referencia a escenas (en novelas o vídeos de Facebook) donde hay besos, relaciones sexuales, imágenes con parejas, o comerciales de toallas sanitarias, considerando a estas experiencias como cercanas a recibir información sobre sexualidad,

Gráfico 9.



Gráfico 10.



Como señalamos en párrafos anteriores, las participantes enfatizaron experiencias negativas en cuanto a la provisión de información por parte de la familia y la

escuela, a través de docentes. En ambos casos, pero con mayor énfasis al tratarse de las familias, las jóvenes sordas mencionaron las constantes omisiones de información, la sobreprotección, enojo, desesperación y, en los casos de las compañeras que se identifican como lesbianas, rechazo basado en su orientación sexual y expresión de género.

En cuanto a las omisiones de información, las compañeras señalaron que podían darse cuenta cuando sus familias y/o docentes no les brindaban la información completa. Al respecto algunos de los comentarios más destacados señalaron:

“hablaban muchas horas, como dos horas. Les pregunto me cortaban, me decían un resumen, me decían cortito, me dice es sencillo, así nada más cortito: M.”

“En vez de platicar todo, le cortaban mucho, la persona sorda no entiende si hablan mucho, pero espera igual que le expliquen, pero ellos [haciendo referencia a familiares y docentes] se enojan. Yo les digo que no es lo mismo decirlo cortito, ellos dicen que es igual: K.”

E. añadió: “Siempre me pasa eso que dicen ahorita. Me dicen sólo un pedazo cortito y cuando yo les pedía que me explicaran más [haciendo alusión a su familia] se enojan mucho, mi mamá y papá empiezan a reclamarse”.

Esto es consistente con el estudio realizado por Bárcenas et al. (2022) en donde participaron jóvenes sordos y sordas junto a sus padres y madres, con el objetivo de identificar comportamientos y patrones en la comunicación en temas de sexualidad y reproducción; al respecto destaca lo siguiente: es común que los padres y madres de hijos e hijas con discapacidad evitan hablarles de temas de sexualidad cuando considera que son incomprensibles para ellos y ellas (Bárcena et al., 2022, p.35). También Robles et al. (2013) y Téllez (2005) identifican, en las experiencias compartidas por jóvenes sordas y sordos que participaron en sus respectivas investigaciones, estas reticencias en la familia, la escuela y en el personal de salud al tocar estos temas.

En síntesis, podemos identificar que, en cuanto a la provisión de información sobre sexualidad y DSR, las participantes señalan como principales agentes a sus amigas, seguido de mujeres de la familia y, finalmente, de profesoras o intérpretes de LSM. Ninguna participante mencionó platicar de estos temas con hombres de su entorno familiar, escolar o de amistades, aun cuando algunas de ellas señalan que en su familia hay otros varones sordos usuarios de la LSM; dos de ellas señalaron que sus padres han expresado particular rechazo y enojo ante la iniciativa de las jóvenes de externar dudas en este tema. En relación a este tema, todas las jóvenes sordas que participaron en esta investigación señalaron haber identificado molestia de parte de docentes y familiares, al pedir información completa y clara al respecto.

En cuanto a los temas abordados, la ficha sociodemográfica recopila información interesante: 10 de las 11 participantes⁴⁶, mencionan entre los principales temas que abordan la prevención de embarazo, el uso de condón en las relaciones sexuales y la responsabilidad conferida a ellas para cuidarse a sí mismas ante el abuso sexual en cualquiera de sus manifestaciones, en especial lo relacionado a tocamientos indeseados y violación sexual; sólo una manifestó que platicar sobre enfermedades sexuales y ninguna de las participantes mencionó conversar acerca de temas como la masturbación, el consentimiento, violencia en el noviazgo, ni mucho menos mencionaron tratar estos temas en clave de derechos, es decir, concibiéndolos más allá de temas aislados que deben saber desde una perspectiva de prevención.

Lo anterior pone de manifiesto la persistencia de la medicalización de la sexualidad, a partir de enfoques y discursos preventivistas, que buscan controlar e intervenir en el comportamiento sexual de las juventudes y adolescencias a partir de saberes provenientes únicamente de la medicina; estos enfoques coinciden con el desarrollo histórico e investigativo en el campo médico relacionado con la sexualidad, que además de la búsqueda de identificación y tratamientos para enfermedades de transmisión sexual, también se ceñían a presentar y defender

⁴⁶ La compañera restante es la misma que indicó no recibir información intencionada de ninguna fuente.

prácticas y conductas sexuales “normales”, en oposición a prácticas consideradas como indeseables o contrarias a la moral, como la masturbación, las orientaciones e identidades sexuales no hegemónicas (Restrepo, 2013).

También, pone de manifiesto la persistencia de educar a las mujeres, adolescentes y jóvenes a partir de la premisa de que son ellas quienes deben hacerse responsables de todo lo relacionado con la esfera de la salud sexual y reproductiva; cuidarse de no ser violadas, de no ser tocadas sin su consentimiento, de no embarazarse, reduciendo el tema a una cuestión de “educación” preventiva en salud sexual, cuando en realidad se trata de un problema de violencia de género y naturalizando estas conductas en varones.

Ahora bien, cierta es la importancia de hacer llegar información a las jóvenes sordas al respecto de las enfermedades de transmisión sexual y los métodos para protegerse de las mismas, también es necesario hablar en clave de derechos sexuales y reproductivos, reconociendo a las mujeres como tomadoras de decisiones, respetando y promoviendo su derecho a la autodeterminación y capacidad de agencia, a vivir una vida libre de violencia, elegir libremente la orientación e identidad sexuales y producir información accesible acorde a sus necesidades.

En la siguiente nube de palabras se presentan aquellas usadas con mayor frecuencia, mismas que reflejan, por un lado, las personas que fungen como proveedoras principales de la información en la materia (mostrándose una marcada ausencia de materiales informativos elaborados por gobierno) y, por otro lado, la valoración de las jóvenes sordas con respecto a la cantidad de la información que reciben, así como la percepción de molestia y sobreprotección por parte de sus familias.

Imagen 10.



Principales barreras que han experimentado para acceder a desinformación y sus derechos.

Como mencionamos al inicio de este capítulo, las jóvenes sordas enfatizaron en reiteradas ocasiones barreras de acceso a la información, derivadas de la dificultad de comprender textos escritos y/o con un lenguaje y redacción complicados, situación que relacionan con las bajas oportunidades de acceso y permanencia en el sistema educativo que, además, difícilmente les brinda herramientas para el desarrollo de la lectoescritura, que contemplen las necesidades específicas de esta comunidad de aprender en su propia lengua.

Aunado a estas dificultades que las participantes asocian a la baja estimulación de la lectoescritura o de métodos eficaces en la materia, las jóvenes sordas narraron diversas experiencias en donde señalaron la dificultad de establecer una comunicación efectiva con sus familias, docentes y, en algunos casos, con personal médico, debido a que, en la mayoría de los casos, no saben LSM o no lo suficiente como para poder comunicarse de manera fluida en diversos temas, especialmente en lo relacionado a la sexualidad, pues comentan que difícilmente conocen señas que correspondan al vocabulario en la materia, desde las partes del cuerpo hasta conceptos más complejos.

Al respecto, L. mencionó: “Los oyentes si hablan mucho, saben muchas palabras y tienen educación, muchas cosas que la persona sorda no tiene. Deben tener [haciendo referencia a las personas oyentes] mucha paciencia para explicar, entender a los sordos, yo como sorda tengo que poner mucha atención para entender lo que dicen”.

Al respecto, en la ficha sociodemográfica se destinaron dos preguntas para ahondar en este tema, la primera fue saber si consideraban que su familia sabía LSM, en función de una escala dividida en tres: si, no y regular/más o menos; la segunda pregunta al respecto tenía el objetivo de saber si dentro de su familia había más personas sordas con quienes tuvieran comunicación, con la finalidad de establecer una posible relación entre la baja frecuencia con la que reciben información sobre sexualidad, y el desconocimiento de la LSM o de la interacción con más personas sordas dentro del núcleo familiar que pudieran fungir como agentes que proporcionaran esta información en su propia lengua.

De las 11 participantes, 2 señalan que su familia no sabe LSM, el resto de participantes indicaron que sus familias saben LSM, pero de forma regular; al respecto de la existencia de más integrantes sordos o sordas dentro de la familia, sólo 2 participantes indicaron que además de ellas, tienen primas, tíos y primos sordos, el resto de participantes declararon ser las únicas integrantes sordas de la familia. Lo anterior es consistente con lo señalado por Guevara et al. (2021), al identificar que “muchos de los padres no aprenden la lengua de señas para comunicarse con sus hijos, o las palabras que llegan a aprender no están relacionadas con temas como la salud sexual y reproductiva” (Guevara et al., 2021, p.40).

Esta manifestación del audismo/oyentismo en la generación de información sobre salud sexual y derechos sexuales y reproductivos, producida desde la lógica de la mayoría auditiva y lingüística, da como resultado una prevalencia mayor de riesgos asociados a la salud sexual entre la comunidad sorda, a la violación del derecho a la privacidad, el derecho a la información y, en general, vulnera el

abanico de derechos sexuales y reproductivos para esta población (Morris et al., 2017).

Tampoco hay políticas públicas, programas u otras acciones de gobierno que incluyan la perspectiva de discapacidad y de género, que impulsen y gestionen servicios básicos de salud, educación (incluyendo la educación sexual integral), protección legal, procuración de justicia, etc. Tanto en formatos accesibles y respetuosos de los derechos lingüísticos de esta población, como a través de profesionales que usen la lengua de señas de manera efectiva para combatir la incomunicación y desinformación sistemática que enfrentan.

Esta vulnerabilidad, desde el enfoque de género, afecta de formas particulares y específicas a las mujeres sordas, quienes están atravesadas por las lógicas patriarcales que perpetúan la violencia sexual contra las mujeres, tanto en el noviazgo como a través de la violación perpetrada por personas desconocidas que se valen de las lógicas de posesión, dominio y violencia sobre los cuerpos de las mujeres, también se valen de lógicas audistas/oyentistas que confieren poca o nula credibilidad a quienes utilizan una lengua diferente, en este caso LSM, y minoritaria, situándolas en un alto riesgo para experimentar maltrato dentro o fuera de la comunidad sorda (Romero et al., 2021).

Al respecto, las compañeras compartieron experiencias que corroboran la necesidad que hemos planteado hasta el momento, de accesibilizar la información y los servicios dirigidos a la población sorda y, especialmente, a las mujeres sordas, desde la perspectiva/teoría social de la discapacidad que reconozca y desafíe las relaciones de poder y las condiciones existentes, que continúan perpetuando una serie de restricciones sociales y de exclusión, que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos básicos y humanos (Barton, 1998) y desde una teoría feminista de la discapacidad y/o desde el enfoque de género, que no omita identificar cómo la discapacidad convive junto a otros sistemas de opresión, particularmente el sexismo, que socava la igualdad política, social y el ejercicio de sus derechos (Wendel, 2006); (Cruz, 2016); (Caballero, 2018).

Entre los testimonios recuperados y en relación con el derecho a ejercer y disfrutar plenamente de su vida sexual y el derecho a la vida, a la integridad física, psicológica y sexual, así como el derecho a contar con información en sexualidad (derechos contemplados en la Cartilla), las jóvenes sordas enfatizaron la preocupación ante la violencia sexual que han experimentado, en primera persona o sus amigas y compañeras sordas, y que de nueva cuenta, asocian fuertemente a la falta de información.

“M. Esto es muy difícil para las mujeres sordas, porque no saben muchas cosas y a los hombres no les importa, no les afecta igual. Empiezan a obligarlas obedecer y a buscar abusar de su cuerpo, las obligan a tener relaciones sexuales, aunque no se sientan listas. Ellas no tienen cómo respetar su propio cuerpo, falta información”

Por su parte, E, compartió:

“Yo conocí a una niña sorda, un hombre le daba dulces, pero no era dulce, eran pastillas blancas de droga. Le daba pastillas a cambio de sexo, le decía que se quitara la ropa. El hombre abusaba de ella, la violaba y ella no sabía cómo decirle alto. La niña se acercó a nosotras (haciendo referencia a ella y otra amiga sorda), nos contó de los “dulces” y que le daban sueño, nos contó todo. Mi compañera le explicó y le estuvo ayudando, le ayudó a decirle a su mamá y su papá lo que pasó”.

En esta misma línea, L. compartió:

“Una amiga mía tenía un novio mayor que ella, ella ya no quería verlo ni tener sexo con el hombre. Él la buscó y la metió a un baño a la fuerza para hacer algo con ella. Y ella gritaba, gritaba ayuda, eran muy noche. Entonces llegó la policía y cuando abrió la puerta y descubrió. Ella lo acusó con la policía, pero no le entendían, no sabían señas. No le creyeron y no hicieron nada, esto fue en Oaxaca”.

Estos testimonios revelan una problemática aguda que es menester atender a través de las instituciones de la Administración Pública con atribuciones en la materia, de manera conjunta con las mujeres sordas y sus organizaciones, para construir proyectos, políticas y otras acciones de gobierno que sean efectivas y

que contemplen la expertíz por experiencia de las jóvenes sordas con respecto a los métodos o rutas más útiles y sensibles a sus necesidades, y que contemplen la perspectiva de género.

Iniciativas de la comunidad sorda y propuestas de trabajo en equipo entre mujeres sordas y oyentes.

A las jóvenes sordas se les preguntó *¿cómo hacer información útil y accesible para las mujeres sordas?* Todas coincidieron en la necesidad de fuentes y métodos más visuales e interactivos, a través de vídeos, imágenes, textos más sencillos acompañados por muchos ejemplos visuales, aplicaciones telefónicas interactivas⁴⁷, talleres con materiales que se puedan tocar/manipular y la presencia de intérpretes en talleres y conferencias que involucren temas de esta índole.

Al respecto K. realizó una participación que condensa perfectamente lo que acabamos de señalar:

“Una vez fui a un taller de oyentes para sordos, pero había muchas lecturas, muchas páginas para leer. Las personas sordas se volteaban, se distraían mucho, no ponían atención, tampoco entendían. Los oyentes piensan que todas las personas deben aprender así, pero no es lo mismo, algunos no tuvieron estudios, no saben, o no les enseñaron, tuvieron malas maestras, no hablan con su familia. Me preocupa, por eso yo pienso que es mejor usar vídeos, imágenes, materiales visuales”.

⁴⁷ En el caso particular de aplicaciones móviles interactivas y accesibles, la App Morada es una excelente práctica impulsada por el Centro Interdisciplinario de Derechos, Infancia y Parentalidad (CIDIP), y otras asociaciones civiles como Luchadoras (especialistas en ciberfeminismos), Accessibility Lab (especialistas en desarrollo de contenidos digitales accesibles), la asociación de intérpretes AIT-LS, pero también contó con apoyo del INDISCAPACIDAD, SEMUJERES y SIBISO. Esto es un claro ejemplo de gobernanza y colaboración entre sociedad civil con agendas cercanas a la discapacidad y entidades de gobierno locales. La App Morada tiene información accesible para entender qué es la violencia de género, sus manifestaciones y un test autoaplicable para identificar si se viven situaciones de esta índole, así como números de emergencia para contactarse vía telefónica o mediante una vídeo llamada que busca atender a las mujeres sordas en parte del proceso de denuncia, hasta que se les designe una persona intérprete en la instancia a la que hayan acudido.

Otras compañeras también narraron experiencias formativas en las que han participado, principalmente llevadas a cabo por personas oyentes, y no han podido resolver dudas, no han comprendido eficazmente la información proporcionada porque no consideran que los materiales y las metodologías sean adecuadas a sus necesidades como comunidad lingüística, enfatizando que la igualdad entre personas oyentes y personas sordas, debe considerarse desde los derechos y las oportunidades, pero no desde las formas de aprender. Más allá de representar una afrenta entre ambas comunidades, sus reflexiones se acercaban a cuestionar las posturas oyentistas/audistas que hemos señalado en esta investigación.

Por último, deseamos destacar la capacidad de agencia que las mujeres sordas han desarrollado para hacer frente a esta situación de desinformación y violencia de género que han experimentado en primera persona, sus amigas y/o compañeras de la comunidad sorda. Al respecto A. compartió:

“Yo soy maestra de LSM, ahorita tengo dos alumnas de 10 y 12 años que no saben mucho, yo les muestro información y les explicó y ayudo con sus dudas sobre sexualidad. Les hablo sobre el cuerpo, sobre cuidar el cuerpo, sobre enfermedades, diferentes cosas”.

Por su parte I. quien, compartió que en lo que va de este año se ha ido acercando a estos temas a través de talleres y pláticas con otras mujeres sordas, también se ha dado a la tarea de socializar esta información con sus pares:

“Muchos hombres dicen que no les gustan los condones, no quieren usar condones, tratan de convencer a las sordas. Yo antes no conocía mucha información, pero ahora ya sé más y platico con otras sordas, les digo que no importa perder a su novio, es más importante la información y el cuidado de las enfermedades, les hablo sobre las enfermedades”.

Además, K., M., y E. quienes se han conocido en una comunidad virtual entre mujeres oyentes y sordas bisexuales, lesbianas, transgénero y asexuales de diferentes países, pero con una importante proporción de mujeres, jóvenes y adolescentes mexicanas, se han conformado en una agrupación virtual

denominada “Viva LBTA Sordas”, en donde buscan socializar y facilitar espacios entre pares para compartir dudas sobre sexualidad, particularmente en lo relacionado a la orientación sexual y la identidad de género, compartir experiencias positivas para hacer frente a la discriminación que experimentan como mujeres sordas lesbianas y bisexuales, entre otras actividades dirigidas a mujeres de diferentes entidades de la república, conscientes de la violencia de género exacerbada que enfrentan las mujeres sordas en general y las mujeres sordas en particular.

Lo anterior, es coincidente con los hallazgos reportados por Romero et al. (2021), cuando señalan que las mujeres sordas participantes del estudio que realizaron, en donde destacan:

el papel del apoyo social y las estrategias de comunicación como factores protectores [...] El uso de la lengua de señas con otras personas Sordas y el apoyo derivado de quien comparte una misma lengua y una cultura reducen la posibilidad de sufrir violencia y aumentan las posibilidades de construir un auto concepto y una autoestima positivos (Romero et al., 2021).

Finalmente, destacamos la iniciativa y el deseo de las jóvenes participantes por trabajar de manera conjunta con otras mujeres sordas y oyentes, para

“trabajar en equipo, no que sea un mismo grupo solo de sordas, que sea inclusión de verdad, para que sordas y oyentes se puedan conocer y aprender más. Intercambiar preguntas, apoyo y conocer más. Que ayuden a que las mujeres sordas puedan participar más y trabajar juntas: E.”

Conclusiones.

Esta investigación surgió con el ímpetu de identificar las situaciones que las jóvenes y adolescentes sordas enfrentan para acceder a sus derechos sexuales y reproductivos desde una perspectiva social de la discapacidad, e incorporando el

lente de la perspectiva de género para visibilizar las situaciones de desigualdad que se acentúan en el marco de una sociedad atravesada por la opresión en razón del género y en razón de la discapacidad (sin obviar que estos no son los únicos).

Las mujeres, jóvenes, niñas y adolescentes enfrentamos, de manera estructural, distintas formas de violencia que parten del género, pero que se disfrazan a través de la naturalización de conductas, actitudes y creencias que nos vulneran, responsabilizan y perpetúan múltiples desigualdades en el acceso a derechos, entre ellos, los derechos sexuales y reproductivos. Esta violencia estructural se recrudece cuando se trata de mujeres sordas, situación que hemos buscado visibilizar a través de esta investigación, y con el firme propósito de contribuir a la producción de insumos que posibiliten la hechura de acciones de política pública que permitan transitar hacia sociedades más justas para las mujeres.

Como señalaron las mujeres sordas que participaron en esta investigación, la producción de información, así como los espacios de divulgación y formación en temas relacionados a los DSR y la sexualidad en general, continúan pensándose desde lógicas oyentes y capacitistas en tanto que los formatos en los que se presenta la información no suelen contemplar las necesidades y características del aprendizaje de la comunidad sorda.

Esto no sólo repercute en la cantidad y calidad de la información a la que, con dificultades considerables, pueden acceder, sino que también impacta negativamente en el ejercicio libre, informado y sin violencia de su sexualidad, colocándoles en diversos escenarios de vulnerabilidad, por ejemplo:

- Incurrir en prácticas sexuales de alto riesgo, exponiendo su salud sexual
- Dificultades para identificar si están viviendo violencia sexual en cualquiera de sus manifestaciones, incluyendo las esterilizaciones y anticoncepciones forzadas
- Repercusiones a nivel psicosocial derivadas del ejercicio de una sexualidad cargada de tabúes, especialmente en el caso de quienes tienen una orientación sexual o identidad de género no hegemónicas.

Los datos aportados por las informantes clave, permitieron ir más allá de las consideraciones sobre qué tan accesible resultaba el diseño de la Cartilla en términos del lenguaje empleado, la construcción sintáctica de las oraciones (así como la extensión de las mismas), el uso de imágenes u otro tipo de recursos gráficos como soporte de la información escrita. Se visibilizaron muchas otras aristas dentro de la problemática de la falta de acceso a información sobre los derechos sexuales y reproductivos que fueron plasmadas en el capítulo anterior. Sin duda, esto representa diversas áreas de oportunidad y campos a estudiar desde las ciencias sociales, para abonar a la comprensión y respuestas a brindar.

Por otro lado, conscientes de la persistencia de brechas importantes en el acceso y ejercicio de este tipo de derechos, en esta investigación titulada “Cartilla de Derechos Sexuales de adolescentes y jóvenes” (Versión 2016). Impacto y experiencias de un grupo de jóvenes y adolescentes sordas de la Ciudad de México en torno a los Derechos Sexuales y Reproductivos”, reconocemos el papel de expertas por experiencia de las jóvenes sordas al respecto de las barreras que identifican, a nivel actitudinal y a nivel comunicativo al poder contar con información sobre estos derechos que realmente les sea útil, entendible y que coadyuve a que conozcan, ejerzan y exijan estos derechos, cuyo diseño debería responder a sus necesidades lingüísticas y contextuales.

Hemos mencionado las barreras que esta población encuentra en el acceso a la educación bilingüe, que les permita desarrollar mejores competencias lectoras, así mismo, reivindicamos la necesidad de diseñar materiales que tomen en cuenta el derecho lingüístico de la comunidad sorda a recibir información y servicios en su propia lengua.

Las jóvenes sordas identificaron que la falta de accesibilidad en la transmisión de la información en esta temática, continúa significando una desventaja considerable y una barrera a la que se han enfrentado constantemente en todas sus experiencias de aprendizaje sobre DSR y sexualidad en general. La urgencia de pensar en formatos diversos para acercar dicha información a este grupo es innegable e inaplazable.

Las instituciones de la Administración Pública deben ser sensibles y diligentes para atender estas necesidades, coadyuvando a reducir las brechas informativas que esta población enfrente, para que se pueda garantizar el acceso a una vida libre de violencia y al ejercicio de una sexualidad y reproducción informadas, libres de coerción y con información científica, veraz y sin sesgos.

Para ello, la actualización de la Cartilla, así como la elaboración de otros materiales de divulgación sobre la temática, deberían poder contemplar durante la fase de su diseño o re-edición a la comunidad sorda, vislumbrándoles también como destinatarias de esta información y realizando las adaptaciones necesarias para considerar las necesidades particulares para garantizar la accesibilidad de dichos formatos.

Las experiencias y percepciones relatadas por las jóvenes sordas entrañan un valor sustancial; es menester incorporarlas y trabajar conjuntamente con este sector poblacional tal y como lo establece el artículo 14 **“Derecho a la participación en las políticas públicas sobre sexualidad y reproducción”** de esta Cartilla, así como el numeral 3 del artículo 4 **“Obligaciones generales”** de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mismos que contemplan el derecho que las jóvenes (incluyendo las jóvenes con discapacidad) y las personas con discapacidad para participar y colaborar en los procesos de adopción de decisiones/acciones de política que les repercutan en diferentes temáticas, incluyendo los derechos sexuales y reproductivos.

Es por ello que podrían replicarse ejercicios similares al que realizamos para la presente investigación, es decir, un grupo focal, pero también podría recurrirse a entrevistas grupales, pilotajes, entre otros. Para ello, las consideraciones técnicas que enunciamos en el apartado de metodología podrían fungir como una guía para garantizar que estos espacios de intercambio y reflexión sean accesibles y permitan que las personas sordas puedan participar plenamente.

Con el interés de facilitar un espacio reivindicatorio en donde las jóvenes sordas fueran quienes hablaran de sus necesidades, problemáticas y propuestas, para convertir la experiencia en insumos valiosos para la creación y/o reorientación de

acciones, programas y políticas públicas en materia de derechos sexuales y reproductivos, me posiciono desde el papel de aliada y no de representante, pues esta investigación no busca hablar *en nombre* de las jóvenes sordas, sino fungir como un canal de intermediación y colaboración estrecha para avanzar por una cultura de la accesibilidad y de la transversalización de la perspectiva de discapacidad, tanto en la faceta de la investigación, como en la propia colaboración con una organización feminista de la sociedad civil.

Para aproximarnos al cierre, deseamos enfatizar que aun cuando el diseño mixto en el que se enmarcó esta investigación no pretende resultados estadísticamente representativos y generalizables, el ejercicio analítico que se realizó de manera conjunta sobre la Cartilla y la recopilación de las experiencias y percepciones de las jóvenes sordas, enlistamos propuestas e iniciativas con gran potencial, que podrían ser retomadas por instancias gubernamentales y asociaciones civiles que busquen elaborar y divulgar materiales informativos sobre los DSR y la sexualidad en general, apegándose a la premisa y el derecho a la accesibilidad. Al respecto, las informantes clave señalan:

- La creación de contenidos informativos en formatos distintos a los escritos, utilizando vídeos en LSM, imágenes, o bien, si se realizan materiales escritos que estos apelen al uso de un lenguaje claro y sencillo, en donde también se contemple información para las mujeres sordas lesbianas, bisexuales, trans y asexuales.
- Talleres, conferencias y otros esquemas formativos en la materia, que contemplen la participación de intérpretes de LSM, así como actividades participativas en donde se utilicen muchos recursos visuales.
- Garantizar la capacitación a personal educativo y de salud que tengan a su encargo facilitar servicios e información relacionada con los DSR.
- Redoblar esfuerzos para que las mujeres, niñas y adolescentes vivamos una vida libre de violencia en todas sus formas, especialmente en lo relacionado con la violencia sexual.

Adicionalmente, proponemos:

- Programas y acciones que fortalezcan a las agrupaciones y/o asociaciones conformadas por mujeres sordas y que, dentro de los recursos a su alcance, buscan socializar información sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos
- Foros y parlamentos abiertos donde las instituciones gubernamentales con relación a esta temática, puedan trabajar de manera conjunta con las mujeres sordas para que sus necesidades se vean representadas y atendidas en las políticas públicas y/o programas enfocados al ejercicio de los DSR.
- Accesibilizar los materiales existentes en la materia, por ejemplo, la Cartilla de Derechos Sexuales de Jóvenes y Adolescentes y los subsecuentes. Para ello podrían conformarse comisiones validadoras (como en el caso de los comités validadores que se utilizan para las adaptaciones en lectura fácil) que evalúen la accesibilidad en los productos finales.
- Fortalecer la recopilación de datos estadísticos en la materia, que puedan aportar información estratégica para visibilizar otras problemáticas que enfrente este sector y, consecuentemente, que representen insumos de política pública, materializando el derecho de las jóvenes sordas a contar con una buena administración pública.

Lo anterior responde a la necesidad urgente de accesibilizar diversos materiales escritos (como es el caso de la Cartilla), entendiendo con ello: “generar las condiciones institucionales para producir y disponer estos recursos en soportes variados y en formatos accesibles, además del soporte tradicional en papel” (Mareño y Torrez, 2014, p.2), pero también significa transitar hacia un escenario en donde la accesibilidad sea un criterio considerado desde el inicio en los procesos de elaboración y difusión de este tipo de recursos que buscan avanzar en el cumplimiento del acceso a una serie de derechos humanos, tales como el derecho a la información, a la educación, a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, entre otros. Ello requiere de una serie de condiciones institucionales que pueden y deben ser impulsados e instrumentadas por la Administración Pública.

A nivel personal —como una HOPS (Hija Oyente de Padres Sordos) y publico-administradora —, esta investigación ha representado una oportunidad de seguir construyendo junto a la comunidad sorda nuevas realidades más justas; de construir alianzas con más mujeres sordas jóvenes y de continuar aprendiendo con ellas.

Como señalamos párrafos atrás, se han identificado nuevos horizontes investigativos que, desde las condiciones de posibilidad con las que se contó, no se enmarcaron dentro del *recorte* de la realidad que representó esta investigación. No obstante, identificamos y reivindicamos la importancia de visibilizar las particularidades que las jóvenes sordas lesbianas o bisexuales, así como aquellas que viven en comunidades rurales o semi-urbanas, enfrentan en el acceso a la información sobre sus DSR y a sus DSR mismos. Horizontes investigativos que dejan la puerta abierta para continuar produciendo investigaciones que contribuyan a reducir brechas y materializar derechos para poblaciones con las que se tiene una deuda histórica, entre ellas, las mujeres sordas.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Bibliografía

- Alvarado, Felipe De Jesús y Rodríguez Pérez, Reyna. (2019). "Análisis regional de ocupación y empleo de las personas con discapacidad en México" en Castro y Rodríguez (Coords.) El mercado de trabajo en México: tendencias en el Siglo XXI. México, Ed. Fontamara, pp. 129-158. Disponible en: <http://www.investigacionyposgrado.uadec.mx/site/wp-content/uploads/2020/03/2019-Mercado-de-trabajo-en-M%C3%A9xico.pdf> [Consultado el 26/04/2021]
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton (comp.), Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and society. España, Editorial Morata.
- Aguado Díaz, Antonio León (1995). Historia de las deficiencias. Madrid, Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE. Disponible en: <https://sid.usal.es/docs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf> [Consultado el 10/09/2020]
- Brogna, Patricia (2009). Visiones y Revisiones de la discapacidad. México, Fondo de Cultura Económica.
- Cohen, Néstor y Gabriela Gómez (2019). Metodología de la investigación, ¿para qué? La producción de los datos y los diseños. Buenos Aires, Editorial Teseo.
- Correa, Sonia y Rosalind Petchesky (2001). "Los derechos reproductivos y sexuales: una perspectiva feminista" en Elementos para un análisis ético de la reproducción (Figuroa coord.). México, UNAM, pp. 99-135.
- Crenshaw, Kimberlé (1989). "Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics". University of Chicago Legal Forum, pp. 139-167.
- Davis, L. (2009). "Cómo se construye la normalidad" en Visiones y revisiones de la discapacidad (Brogna, Comp). México, editorial Fondo de Cultura Económica, pp 188-211.

- Ladd, Paddy (2011). Comprendiendo la Cultura Sorda: En busca de la Sordedad. Consejo Nacional de la Cultura y las Artes. Chile
- Míguez Passada, María Noel (2018) "De sordos y sorderas" en El sonido de los sentidos: infancia, sordera y psicofármacos (Míguez comp.). Buenos Aires, Estudios Sociológicos Editora. Disponible en: http://estudiosociologicos.org/-descargas/eseditora/el-sonido-de-los-sentidos/el_sonido_de_los_sentidos-maria_noel_miguez.pdf [Recurso consultado el 19/08/2020]
- Minieri, Sofía Derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Aportes teóricos para una agenda de incidencia inclusiva, Buenos Aires: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), julio 2017.
- Mottez, Bernard (1993). The Deaf-Mute Banquets and the Birth of the Deaf Movement en Deaf History Unveiled. Interpretations from the New Scholarship (Van Cleve ed.). Washington, Gallaudet University Press.
- Petchesky, Rosalind (2008). "Políticas de derechos sexuales a través de países y culturas, marcos conceptuales y campos minados en Políticas sobre sexualidad. Reportes desde las líneas del frente (Parker, Petchesky y Sember eds.). México, Sexuality Policy Watch, pp.9-27. Disponible en: <http://www.ossyr.org.ar/pdf/bibliografia/100.pdf> [Consultado el 04/01/2022].

Hemerografía

- Arana-Rodríguez, Jaime (2011). "El derecho fundamental a la buena administración y centralidad del ciudadano en el derecho administrativo", ponencia presentada en el IV Congreso Internacional y V Congreso Mexicano de Derecho Administrativo, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales-BUAP y el Instituto de Investigaciones Jurídica- UNAM. Disponible en: http://derecho.posgrado.unam.mx/congresos/ivci_vmda/ponencias/JaimeRodriguezArana.pdf [Consultado el 26/12/2021]

- Asamblea General de las Naciones Unidas (1968). Proclamación de Teherán, ONU. Disponible en: https://legal.un.org/avl/pdf/ha/fatchr/fatchr_ph_s.pdf [Consultado el 07/01/2022]
- Asís Roig, Rafael de (2013). "Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito" en Papeles el tiempo de los derechos, núm. 1. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Madrid, pp. 1-12. Disponible en: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/19304/modelo_asis_PTD_2013.pdf?sequence=1 [Consultado el 10/01/2022]
- Balanta Cobo, Paola; Hernández Estrada, Rosario; Rodríguez Díaz, Francene y Nadie Jiménez Rodríguez (2014) "Evolución Del Concepto De Discapacidad: Estado Del Arte De Las Investigaciones Sobre El Tema Desde Una Perspectiva Interdisciplinar" en configuración De La Noción De Discapacidad En Un Contexto De Vulnerabilidad En Bogotá: Análisis Interdisciplinar (Mendoza comp.). Universidad del Rosario, Colombia, pp. 17-63. Disponible en: <https://www-jstor-org.pbidi.unam.mx:2443/stable/j.ctt1f5g3ks> [Consultado el 27/10/2020]
- Barbosa Polanco, Jesús (2019). "Uso de técnicas de lectura fácil como método para el acceso al currículo de un alumno con sordoceguera", Revista digital sobre discapacidad visual, N° 75, diciembre, pp. 168-183. Disponible en: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/196224> [Consultado el 17/05/2022]
- Bárcenas Susana, Sánchez Ricardo y David Enríquez (2022). "Comunicación sobre sexualidad en padres y madres de jóvenes con sordera" en Journal of Behavior, Health & Socia Issues, vol. 15, núm 1, pp. 33-43. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/358751613_Comunicacion_sobre_sexualidad_en_padres_y_madres_de_jovenes_con_sordera [Consultado el 20/05/2022]

- Beltrán y Puga, Alma Luz; Rodríguez de Asís Machado, Marta y Angélica Peñas Defago (2019). "Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en América Latina a debate". Revista digital Encartes, vol. 3 marzo-agosto, pp. 231-243. [Consultado el 05/01/2022]. Disponible en: <https://ia803005.us.archive.org/31/items/encartesvol2num3/12-discrepancia.pdf>
- Benvenuto, Andrea (2011). "Surdite, normes et vie: un rapport indissociable" en Empan, vol. 83, núm. 3, pp. 18-25. Disponible en: https://www.cairn.info/revue-empan-2011-3-page-18.htm#xd_co_f=OWJkODU1YWMtODYwNy00OTg4LThkOTgtMWI2MDBiYzBIMDM0~ [Consultado el 21/01/2022].
- Benvenuto, Andrea y Didier Séguillon (2013). "Surdités, langues, cultures, identités: recherches et pratiques. Présentation du dossier" en La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, INSHEA, vol. 4, N° 64, pp. 9-13. Disponible en: <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2013-4-page-9.htm> [Recurso consultado el 18/08/2020]
- Brogna, Patricia, La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?, tesis de maestría, FCPyS-UNAM, México, 2006, pp. 45-75.
- Cano, G., Navarro, P., Serna, A., Giraldo, C. y Pinzón, M. (2019). "Sexualidad: las voces de un grupo de sordos de Medellín (Colombia)" en Revista Facultad Nacional de Salud Pública, vol. 37, n°. 2, pp. 107-115. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v37n2/0120-386X-rfnsp-37-02-107.pdf> [Consultado el 11/05/2020]
- Casas Ramírez, Alberto (2016). "Entre la oscuridad y el silencio: Ciegos y sordomudos en el mundo de la Biblia" en VERITAS, núm. 41, pp. 9 a 32. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732016000100001 [Consultado el 10/09/2020]

- Cohen, Néstor y Gabriela Gómez (2015). "Esa cosa llamada datos" en Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social, Argentina, n° 8, año 4, octubre 2014-marzo 2015, pp. 10-18.
- Cornelio Zamudio, Leticia del Rocío (2018). "El Derecho Humano a la buena Administración Pública", Perfiles de las Ciencias Sociales, Vol. 5, Núm. 10 enero-junio, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, pp. 315-344. Disponible en: <http://ri.ujat.mx/bitstream/20.500.12107/2483/1/434-1866-A.pdf> [Consultado el 26/12/2021]
- Cruz Pérez, María del Pilar (2015). "Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicio" en Revista de Estudios de Género La ventana, vol. 5, n° 42, pp. 7-45. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362015000200007 [Consultado el 08/05/2020]
- Druet, N., Escalante, H. (2000). "Conocimientos y actitudes hacia la sexualidad de jóvenes con discapacidad auditiva" en Educación y Ciencia, vol. 4, n° 21, pp. 57-69. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/279644660_Conocimientos_y_actitudes_hacia_la_sexualidad_de_jovenes_con_discapacidad_auditiva [Consultado el 10/05/2020]
- Escobar, Jazmine y Francy Ivonne Bonilla-Jiménez (2011). "Grupos focales: una guía conceptual y metodológica" en Cuadernos Hispanoamericanos de psicología, vol. 9, N° 1, pp. 51-67. Disponible en: [http://sacopsi.com/articulos/Grupo%20focal%20\(2\).pdf](http://sacopsi.com/articulos/Grupo%20focal%20(2).pdf) [Consultado el 20/08/2020]
- Ferrante, Carolina (2019). "El deporte de Sordos: combatir su incomprensión. Un espacio de juego y lucha por el reconocimiento. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, N° 31, año 11, diciembre 2019-marzo 2020. Argentina. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/338096565_El_deporte_de_Sordo

[s combatir su incomprension Un espacio de juego y de lucha por el reconocimiento](#)

- Ferreira V., Miguel A. (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos" en Revista Española de Investigaciones Sociológicas, núm. 124, pp. 141-174) Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/40184909> [Consultado el 20/05/2022]
- _____ (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.
- Frohmader, Carolyn y Ortoleva, Stephanie (2014), "Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad" (1 de julio de 2012). Conferencia internacional de la CIPD sobre población y desarrollo más allá de 2014, julio de 2012, disponible en: <https://ssrn.com/abstract=2444170> [Consultado el 24/07/2020]
- Gómez Bernal, Vanessa (2016). "La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad" en Historia Actual Online, vol. 39, núm. 1, pp. 39-52. Disponible en: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1418/Art_GomezBernalV_Ladiscapacidadorganizada_2016.pdf?sequence=1 [Consultado el 20/05/2022]
- Hael, María Virginia (2018). "Abordajes de la Lectura por parte de Sordos en Contextos Bilingües en Países de Habla Hispana" en Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, vol. 12, n°2, pp. 79-96. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782018000200079 [Consultado el 14/06/2020]
- Herrera, Valeria (2005). "Habilidad lingüística y fracaso lector en los estudiantes sordos" en Estudios Pedagógicos, vol. XXXI, n° 2, pp. 121-135. Disponible en:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052005000200008 [Consultado el 13/05/2020]

- Huerta Solano, Christian Israel; Varela, Julio; Figueroa González, Alejandro y Cecilia Rosas Montoya (2016). "Evaluación de la competencia lectora de vocablos y frases seleccionados en alumnos sordos mexicanos de bachillerato" en *Psicología Educativa*, vol. 4, n° 1, pp. 15-28. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/319840031_Evaluacion_de_la_competencia_lectora_de_vocablos_y_frases_seleccionadas_en_alumnos_sordos_mexicanos_de_bachillerato [Evaluation of reading and designation competition in deaf mexican students](https://www.researchgate.net/publication/319840031_Evaluacion_de_la_competencia_lectora_de_vocablos_y_frases_seleccionadas_en_alumnos_sordos_mexicanos_de_bachillerato) [Consultado el 16/05/2020]
- Lagos Fregoso Jessica Abeth (2018). "La Administración Pública como Derecho Humano en el marco del derecho internacional de los Derechos Humanos" en *Nuevo Derecho*, Vol. 14, Núm. 23 julio-diciembre, pp. 67-73. Disponible en: <http://revistas.iue.edu.co/revistas/iue/index.php/nuevoderecho/article/view/1090> [Consultado el 26/12/2021]
- López Peña, Magaly Úrsula; Madelaine Fortúnez Fuentes y Blanca Nieves Rivas Almaguer (2018): "La educación sexual de los adolescentes sordos de la secundaria básica" en *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo*. Cuba, noviembre. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/11/index.html> [Consultado el 05/05/2020]
- Maier, Elizabeth. (2008). La disputa por el cuerpo de la mujer, la/s sexualidad/es y la/s familia/s en Estados Unidos y México. *Frontera norte*, 20(40), 7-47. Recuperado en 20 de enero de 2022, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-73722008000200001&lng=es&tlng=es
- Matute González, Carlos F. (2014). "La Administración Pública, los derechos humanos y el principio de legalidad en las circunstancias actuales" en *Revista de Administración Pública XLIX* 2, núm. 134. Disponible en: <https://revistas->

colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/rev-administracion-publica/issue/view/1206 [Consultado el 06/08/2020]

- Natera Peral, Antonio (2005) "Nuevas estructuras y redes de gobernanza" en Revista Mexicana de sociología, vol. 67, n° 4, octubre-diciembre, pp. pp.755-791. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032005000400004 [Consultado el 06/06/2020]
- Palma-García, Ana Carolina (2021). "La revolución de las señas: prácticas médicas como violación de derechos humanos de colectivos Sordos" en Bioética y Derechos Humanos, Relaciones transdisciplinarias. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. México, pp. 329-368. [Consultado el 20/01/2022] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/354771356_La_revolucion_de_las_senas_practicas_medicas_como_violacion_de_derechos_humanos_de_colectivos_Sordos
- _____, Ana Carolina (2019). "La reivindicación del silencio: una etnografía sobre experiencias y políticas de la sordedad en Cali" trabajo de grado. Universidad Icesi, Colombia. [Consultado el 20/01/2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/354767100_La_Reivindicacion_de_l_Silencio_una_etnografia_sobre_experiencias_y_politicas_de_la_Sordedad_en_Cali
- Pérez Jover, María Virtudes (2021). "Grupos de discusión y grupos focales" en Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario (Ed. Tejero González). España, Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha. Disponible: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/28531/06%20TECNICAS-INVESTIGACION-WEB-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- RedLAC (2017). Cartilla de los Derechos sexuales de las y los jóvenes para América Latina y el Caribe. Disponible en: http://jovenesredlac.org/wp-content/uploads/2018/01/01_Cartilla_Derechos_Sexuales_web-1.pdf [Consultado el 15/06/2020]

- Robles, S., Guevara, Y., Pérez, Y. y Hermsillo, Á. (2013). "Comunicación con padres y conducta sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad auditiva" en *Psicología y salud*, vol. 23, n° 2, pp. 227-229. Disponible en: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-23-2/23-2/Silvia%20Susana%20Robles%20Montijo.pdf> [Consultado el 10/05/2020]
- Romero Contreras, Silvia; Estrada Aranda, Benito; Kaufmann, Nicholas y Carmen Delgado Álvarez (2021). "Percepción de la violencia de género en las mujeres Sordas mexicanas" en *Iztapalapa Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, núm. 92, año 43, pp. 189-220
- Ruiz Noriega, María José (2017). "Comprensión lectora y actitudes hacia la lectura del alumnado Sordo: un estudio de caso múltiple" (tesis para obtener el grado de Magister). Universidad de Cantabria, España. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/14073/RuizNoriegaMariaJose.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consultado el 11/05/2020]
- Schad, A. (2016). An interview with three deaf lesbians: intersectionality and saliency of identity variables (tesis doctoral). Wright State University, Estados Unidos. Disponible en: https://corescholar.libraries.wright.edu/etd_all/1442/ [Consultado el 13/05/2020]
- Téllez Trejo, Magnolia (2005). "La construcción de la sexualidad en adolescentes sordos y sordas" en *Archivos Hispanoamericanos de Sexología*, vol. XI, n° 2, pp. 203-218. Disponible en: https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Tellez_Construcion_Sexualidad_adolescentes_sordos_2005.pdf [Consultado el 09/05/2020]
- Uvalle Berrones, Ricardo (2009). "Condiciones, procesos y tendencias de la administración pública contemporánea" en *Convergencia*, vol. 16, n° 29, enero-abril. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352009000100004 [Consultado el 23/05/2020]

Legislación nacional

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> [Consultado el 11/02/2022]
- Ley General de Salud. DOF 16-05-2022. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> [Consultado el 11/02/2022]
- Ley General de Educación. DOF 30-09-2019 Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGE.pdf> [Consultado el 11/02/2022]
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. DOF 27-10-2022 Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf> [Consultado el 11/02/2022]
- Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. DOF 28-04-2022 Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDNNA.pdf> [Consultado el 11/02/2022].
- Ley General para la Igualdad entre Mujeres y Hombres. DOF 31-10-2022 Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIMH.pdf> [Consultado el 11/02/2022]
- Ley de Accesibilidad para la Ciudad de México. GOCDMX 12-01-2017 [Consultado el 11/02/2022] Disponible en: [https://congresocdmx.gob.mx/archivos/transparencia/LEY_DE_LA_ACCESIBILIDAD PARA LA CIUDAD DE MEXICO.pdf](https://congresocdmx.gob.mx/archivos/transparencia/LEY_DE_LA_ACCESIBILIDAD_PARA_LA_CIUADAD_DE_MEXICO.pdf)

Legislación Internacional

- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1981). Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/cedaw_SP.pdf [Consultado el 11/02/2022]

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)
Disponible en:
https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crp_d_SP.pdf [Consultado el 11/02/2022]
- Carta Fundamental de Derechos Humanos de la Unión Europea (2010)
Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2010/083/Z00389-00403.pdf>
[Consultado el 11/02/2022]
- Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia contra la Mujer (1994). [Consultado el 01/08/2021] Disponible en:
<https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-61.html>

Documentos oficiales

- Coello, Hecsil (2012). "Derechos lingüísticos" en Hablando de derechos DESC+A. Ministerio de Desarrollo Social, Montevideo. [Consultado el 11/02/2022].
Disponible en: http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1831/D_ESC+A%20-%2012%20-%20Derechos%20ling%C3%BC%C3%ADsticos.pdf?sequence=1
- CNDH (2016). Cartilla de Derechos Sexuales de Adolescentes y Jóvenes. México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos. Disponible en:
<https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/VIH/Divulgacion/cartillas/Cartilla-Derechos-Sexuales-Adolescentes-Jovenes.pdf> [Consultado el 14/06/2020]
- _____(2020). Informe Especial sobre el Estado que guarda el derecho a la educación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en México. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México. Disponible en:
<https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2020-09/IE-estado-educacion-ninez-discapacidad.pdf> [Consultado el 30/06/2021]
- Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2014) Observación General N° 2. Artículo 9: Accesibilidad. Ginebra, Suiza. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp->

<content/uploads/2019/01/Observacion-2-Art%C3%ADculo-9-Accesibilidad.pdf> [Consultado el 04/05/2021]

- Consejo Económico y Social (1971). Estrategia internacional de desarrollo para el segundo decenio de las Naciones Unidas para el desarrollo. Organización de las Naciones Unidas. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/14353/S7100294_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Consultado el 01/08/2021]
- INEGI, “Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre)” datos nacionales, [Fecha de consulta: 01/12/2020], recurso electrónico disponible en: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>
- _____ (2017) Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017 (ENADIS). México. Disponible en: https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/PtcionENADIS2017_08.pdf [Consultado el 06/06/2021]
- _____ (2018). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018 (ENADID). México. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/resultados_enadid18.pdf [Consultado el 25/05/2020]
- _____ (2018). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT). México. Disponible en: https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/doctos/informes/ensanut_2018_presentacion_resultados.pdf [Consultado el 22/05/2020]
- _____ (2020). Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y condición de afiliación a servicios de salud según sexo, 2020. Tabulados interactivos. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_03_1508d22b-3050-4f26-9042-6e83820e8d97 [Consultado el 30/04/2021]
- INMUJERES (2020). Estrategia Nacional para la Prevención del Embarazo en Adolescentes. México. Disponible en:

<https://www.gob.mx/inmujeres/acciones-y-programas/estrategia-nacional-para-la-prevencion-del-embarazo-en-adolescentes-33454> [Consultado el 21/05/2020]

- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Resumen. Ginebra, Suiza. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1 [Consultado el 28/04/2021]
- ONU (2017). Informe de la Relatora especial de los Derechos de las Personas con Discapacidad. La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad. Ginebra, Suiza. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/pdfid/59b6de1c4.pdf> [Consultado el 02/06/2020]
- _____ (2014). Observaciones finales sobre el informe inicial de México. Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra. Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhskE4iNFvKWCCGr4TiTUdbhp1hRBVKZKZHILwRNIRdjmM5HXIP6Xo1vlipxOztb9bY%2FK7hzSTk5pSRirgwibOSZO3Djb2Fe2nSSsNQMYdzwpp> [Consultado el 30/06/2021]
- UNFPA (2018). Jóvenes con discapacidad: Estudio global sobre cómo poner fin a la violencia de género y hacer realidad la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Nueva York, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Disponible en: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA_Global_Study_on_Disability_Report_SP.pdf [Consultado el 15/06/2020]
- _____ (2018b) Jóvenes con discapacidad Su derecho a no sufrir violencia y su derecho a tomar decisiones sobre su salud, su cuerpo, el sexo, sus relaciones y sobre tener hijos. Nueva York, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Disponible en: https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/51936_-

[UNFPA Global Study on Disability - Easy Read SP - web.pdf](#)

[Consultado el 05/06/2020]

- _____(2018c) Mujeres y Jóvenes con Discapacidad Directrices para prestar servicios basados en derechos y con perspectiva de género para abordar la violencia basada en género y la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Nueva York, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Disponible en: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/18-158-YouthDisabilities-SPANISH-2019-01-11-1621-web.pdf> [Consultado el 07/06/2020]
- _____(2019). Visibilizar, Incluir, Participar. Estrategia VIP. Orientaciones para promover los derechos de las personas con discapacidad en el trabajo del Fondo de Población de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe. Nueva York, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Disponible en: <https://lac.unfpa.org/es/publications/visibilizar-incluir-participar-estrategia-vip-orientaciones-para-promover-los-derechos> [Consultado el 07/06/2020]
- UNICEF (2018). Retorno de la alegría: acompañamiento psicosocial a personas menores de edad que han enfrentado un desastre. Guía teórica y metodológica para personas facilitadoras. Costa Rica, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Disponible en: https://www.unicef.org/Retorno_de_la_Alegria.pdf [Consultado el 17/08/2020]
- _____(2016). Niñas y niños fuera de la escuela-México. México, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Disponible en: <https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Ni%C3%B1as%20y%20Ni%C3%B1os%20fuera%20M%C3%89XICO.pdf> [Consultado el 30/06/2021]
- UNICEF Argentina (2017). Para cada adolescente una oportunidad. Posicionamiento sobre adolescencia. Argentina, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Disponible en:

http://observatoriosocial.unlam.edu.ar/descargas/6_UNICEF.pdf

[Consultado el 17/08/2020]

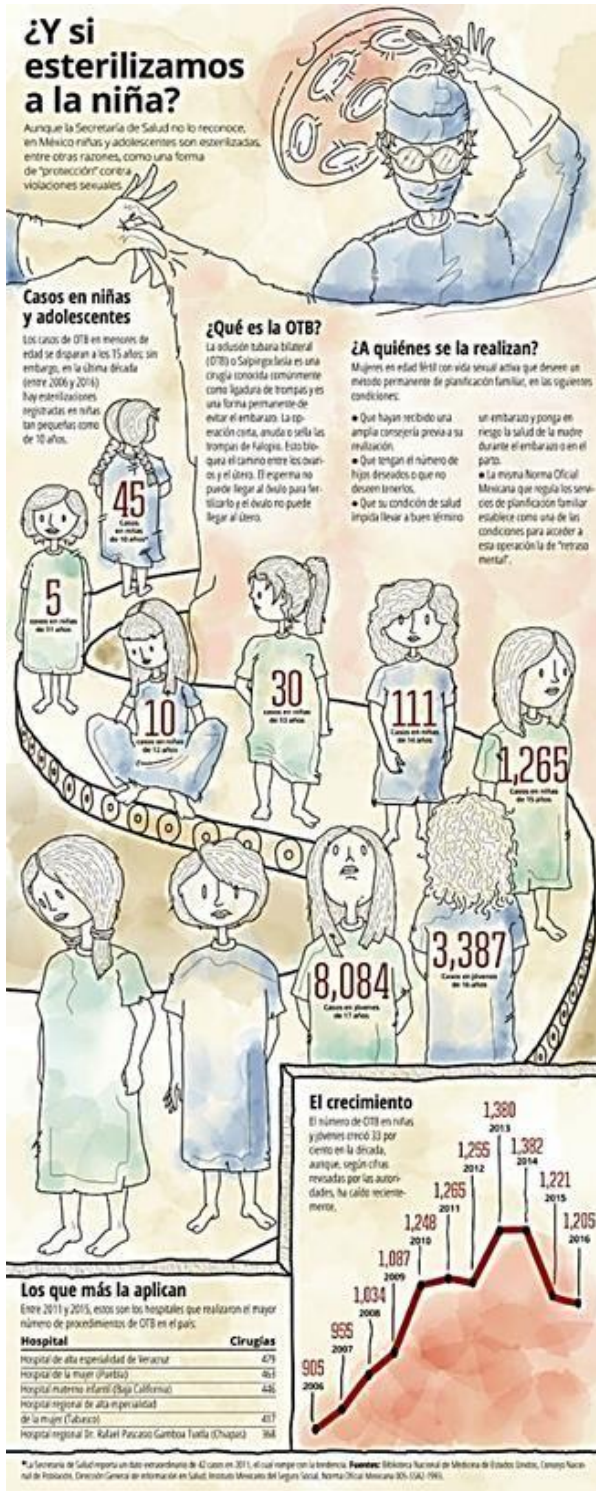
Anexos

Anexo 1.

País	Año del censo	Definición	Año del censo	Definición
Argentina	1991	No se preguntó	2001	Deficiencia
Bolivia (Estado plurinacional de)	1991	No se preguntó	2001	Deficiencia
Brasil	1991	Deficiencia	2000	Deficiencias, limitaciones en actividades y grados de severidad correspondientes
Chile	1992	Deficiencia	2002	Deficiencia
Colombia	1990	Deficiencia	2002	Deficiencias y limitaciones en actividades; identificación de la más severa y causas
Costa Rica	1990	No se preguntó	2000	Deficiencia
Cuba	1990	Deficiencia	2002	Deficiencia
Ecuador	1990	No se preguntó	2001	Deficiencia
El Salvador	1990	Deficiencia	2006	Deficiencias, limitaciones, principal limitación y causas
Guatemala	1994	Deficiencia	2002	Deficiencia
Haití	No aplica	No aplica	2003	Deficiencia
Honduras	1988	No se preguntó	2000	Deficiencia
México	1990	No se preguntó	2000	Deficiencias, limitaciones en actividades y causas
Nicaragua	1995	No se preguntó	2005	Deficiencia
Panamá	1990	Deficiencia	200	Deficiencia
Paraguay	1992	Deficiencia	2002	Deficiencias —más o menos severas— y causas
Perú	1993	Deficiencia	2007	Limitaciones permanentes, aunque orientado a deficiencias
República Dominicana	1993	No se preguntó	2002	Deficiencias y causas
Uruguay	1996	No se preguntó	2004	---
Venezuela (República Bolivariana de)	1990	Deficiencia	2001	Deficiencia

Fuente: Schkolnik, Susana América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas (2011).

Anexo 2



Fuente: Ortiz et al. "Esterilización de niñas y jóvenes con discapacidad, ¿protección o exposición?" con datos del Dirección General de Información en

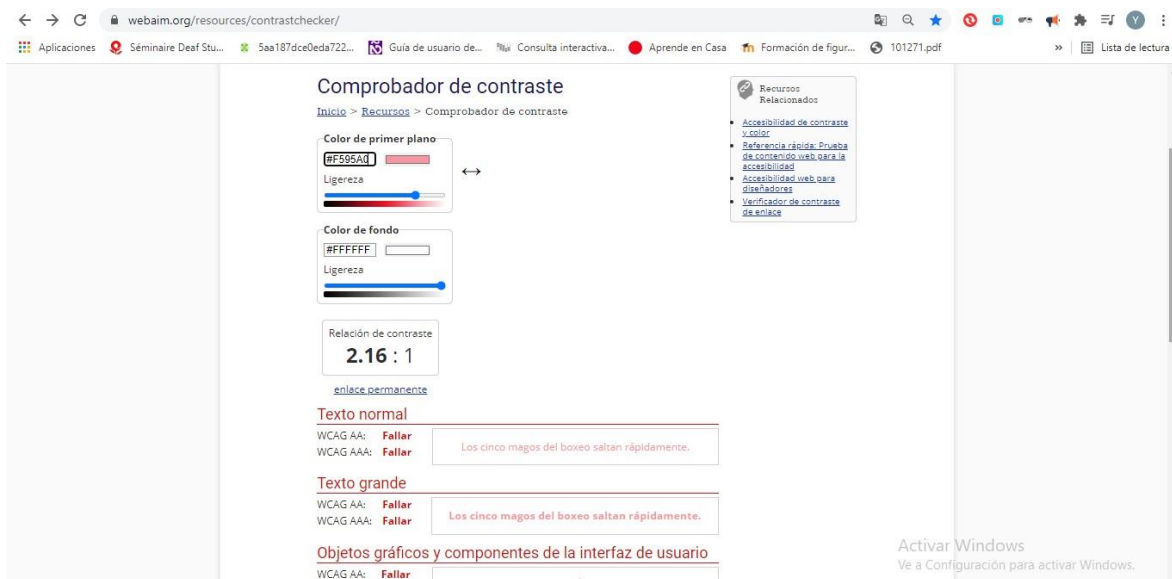
salud (2018). Disponible en: <https://www.connectas.org/esterilizacion-de-ninas-y-jovenes-con-discapacidad-proteccion-o-exposicion/>

Anexo 3.



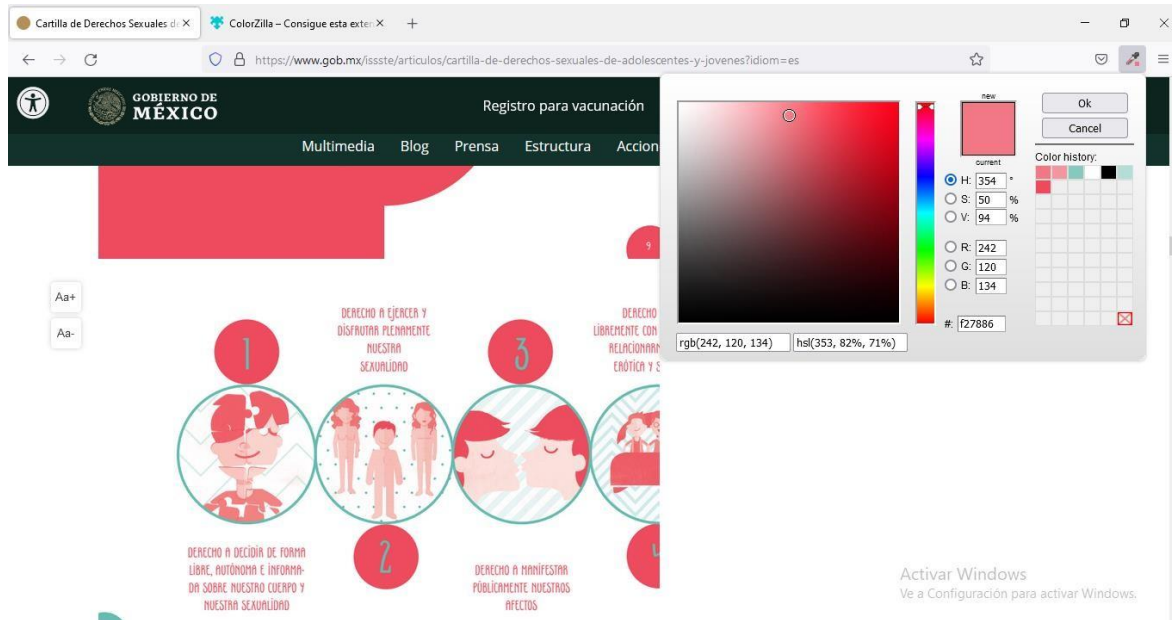
Fuente: Captura de pantalla de la aplicación Contrast Checker (2022)

Anexo 4.



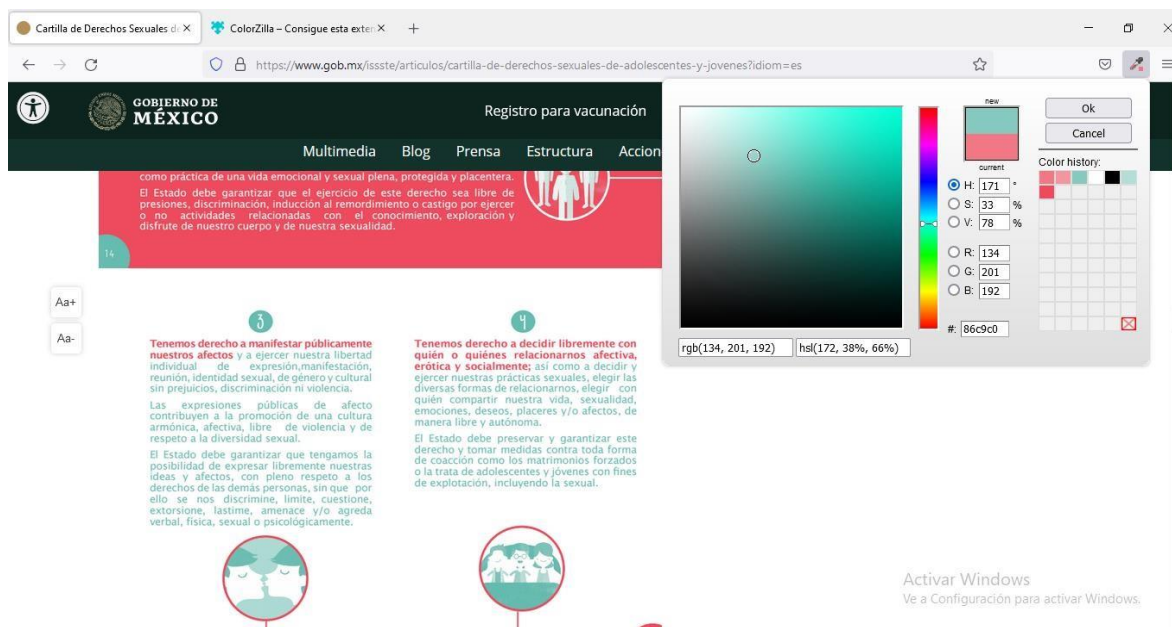
Fuente: Captura de pantalla de la aplicación Contrast Checker (2022)

Anexo 4.



Fuente: Captura de pantalla de la aplicación ColorZilla (2022)

Anexo 5.



Fuente: Captura de pantalla de la aplicación ColorZilla (2022)