

# **El sistema de salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres-madres con discapacidad intelectual y psicosocial**

Lucía Martorano<sup>1</sup>

María Gabriela Nannini<sup>2</sup>

Estefanía Romero<sup>3</sup>

## **Resumen**

El derecho a una vida saludable implica, no solamente la ausencia de enfermedades, sino la garantía de condiciones materiales, culturales y espirituales. Las disputas por la salud abarcan tanto la lucha por el aumento de servicios, programas, mejoras materiales y normas jurídicas que permitan un buen vivir, como la discusión sobre las concepciones, la direccionalidad de las organizaciones y la construcción de nuevas significaciones.

La racionalidad médico-científica que atraviesa las prácticas tradicionales del sector salud, obstaculiza el abordaje de aquellas cuestiones que no pueden ser tipificadas como enfermedades. La incidencia del paradigma biologicista se traduce en un abordaje del proceso salud-enfermedad-atención que desemboca en la objetivación de los sujetos y en la atención entendida como respuesta exclusiva a problemas fisiológicos. Este modelo médico-hegemónico de salud se replica sobre una multiplicidad de sujetos sin atender la diversidad de sus realidades.

En el caso de las mujeres con discapacidad y el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, se superponen múltiples vulnerabilidades que no suelen ser contempladas en las modalidades de atención habituales del sistema de salud. El género y la discapacidad atravesados por estas lógicas, se convierten en factores determinantes a la hora de la construcción de sus proyectos de vida.

---

<sup>1</sup> Abogada (UBA). Maestranda en Derechos Humanos y Políticas Sociales (UNSAM). -

[luchimartorano@gmail.com](mailto:luchimartorano@gmail.com)

<sup>2</sup> Profesora de Enseñanza Media y Superior en Historia (UBA) Maestranda en Derechos Humanos y Políticas Sociales (UNSAM). - [gabynannini20@gmail.com](mailto:gabynannini20@gmail.com)

<sup>3</sup> Lic. en Trabajo Social (UNMDP). Maestranda en Derechos Humanos y Políticas Sociales (UNSAM). -

[estafanialromero@gmail.com](mailto:estafanialromero@gmail.com),

# **El sistema de salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres-madres con discapacidad intelectual y psicosocial<sup>4</sup>**

## **Introducción**

Los modos de vivir y la salud van más allá de la ausencia de enfermedades. Incluyen las condiciones materiales de vida y los procesos de orden cultural y espiritual que se relacionan entre sí. Siguiendo esta línea, las disputas por la salud implican la lucha por el aumento de servicios, programas, mejoras materiales, normas jurídicas que permitan un buen vivir, siempre y cuando también haya una disputa paralela por las concepciones, la direccionalidad de las organizaciones y la construcción de esas nuevas significaciones. (Brehil, 2010)

La lógica médico hegemónica que configura las prácticas cotidianas del sector salud, obstaculiza el abordaje de aquellos aspectos de la vida que no pueden ser tipificados como enfermedades (Minayo, 2006). De acuerdo con Alicia Stolkiner (2013), la lógica de los sistemas de salud responde mayoritariamente a la incidencia del reduccionismo biologicista en la producción de conocimientos y modalidad de abordaje del proceso salud-enfermedad-atención, respondiendo a una objetivación de los sujetos y a la reducción de la atención a brindar una respuesta al problema fisiológico.

En este sentido, el modelo médico-hegemónico de salud en tanto lógica de atención cuyas principales características son el abordaje biologicista (reducido a procesos orgánicos), a-histórico, individualizante y descontextualizante del proceso salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1990), se replica sobre una multiplicidad de sujetos sin atender la diversidad de sus realidades. Si bien esta es la modalidad de atención predominante, existen otras modalidades que tensan cotidianamente las prácticas de atención, y disputan sus sentidos.

En el presente trabajo tomaremos la situación de las mujeres con discapacidad<sup>5</sup> y el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, donde se superponen múltiples vulnerabilidades

---

<sup>4</sup> La temática de mujeres con discapacidad en situación de embarazo en el ámbito de salud es un tema que entendemos se encuentra promovido y debatido en y gracias a las Organizaciones Civiles de personas con discapacidad, pero no así en el ámbito académico donde la cuestión se encuentra en una fase exploratoria.

que no suelen ser contempladas en los modos habituales de atención de la salud. Si bien consideramos que el género y la discapacidad atravesados por estas lógicas -junto con factores como la clase, la raza, la etnia (entre otros)- se convierten en factores determinantes a la hora de la construcción de sus proyectos de vida, pensamos que estas mujeres no son objetos pasivos de y en estas prácticas, sino que se construyen ellas mismas en dichas situaciones, a partir de diversas estrategias en las que desafían las dificultades que se les presentan en el ejercicio de sus derechos.

Las reflexiones que desarrollamos a continuación surgen en el escenario que se configura en los efectores de salud y a través de los equipos de salud, toda vez que se presentan mujeres con discapacidad intelectual embarazadas (sea durante el pre-parto, sea al momento del parto y en el después del nacimiento de lxs recién nacidxs) y/o cuando son atendidas con el objetivo de otorgarles un método anticonceptivo. En todas estas instancias, estas mujeres son objeto de evaluación bajo la premisa de su incapacidad, es decir que los abordajes institucionales suelen desarrollarse desde una mirada que las considera como objetos de tutela en lugar de como sujetos de derechos.

## **Interseccionalidad, género y discapacidad**

Los derechos sexuales y reproductivos se encuentran reconocidos por el derecho internacional de los derechos humanos como derechos fundamentales de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. En nuestro país, en el año 2003 se sancionó la Ley 25.673, que prevé la creación de un Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. En dicha normativa, se prevee como objetivos la garantía del acceso a la información, orientación y asesoramiento referidos a los derechos sexuales y reproductivos: la articulación en distintos niveles de salud en pos de elecciones respecto a la sexualidad y la procreación, libres de violencia, discriminación y coacción, lo cual resultaría en prevención de embarazos no deseados y la baja de la morbi- mortalidad materno- infantil. Asimismo, la legislación aboga por el

---

<sup>5</sup> Utilizaremos los términos “mujeres con discapacidad”, “mujeres-madres con discapacidad” para referirnos siempre a las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial. La abreviación solamente tiene fines prácticos, para facilitar la lectura.

reconocimiento del protagonismo femenino en la toma de decisiones relativas a la salud sexual y la procreación, la garantización del acceso a métodos anticonceptivos, detección precoz y prevención de enfermedad de transmisión sexual, VIH, patologías genitales y mamarias.

Por otra parte la Ley N° 418 de Salud Reproductiva y Procreación Responsable de la C.A.B.A. (sancionada en el 2000), postula entre sus objetivos promover la participación de los varones en cuestiones relativas a la salud reproductiva y paternidad responsable (cuidado embarazo, parto, puerperio y crianza) y fomentar el trabajo con jóvenes sobre la salud reproductiva, procreación responsable y prevención de enfermedades de transmisión sexual.

Ambas leyes estipulan espacios de capacitación, formación y reflexión para todos los efectores responsables de materializar dichas normativas, en coordinación con otros sectores estatales, planteando la obligación de que los establecimientos y los equipos de salud cuenten con los materiales, la infraestructura y lo necesario para vehicular los objetivos propuestos.

A su vez, resulta necesario mencionar otras legislaciones que son complementarias<sup>6</sup> y proporcionan un marco legal y teórico para entender de una forma integral y compleja las nociones de derechos sexuales y reproductivos, identidad de género, parto respetado, interrupción voluntaria del embarazo, violencia de género, entre otras. En este punto, es indispensable remarcar que el compendio legal vigente ha sido resultado, en gran medida, de la perseverancia y consistencia de diversos movimientos sociales, quienes supieron aprovechar oportunidades políticas donde materializar y darle sustento legal a la lucha que llevaron adelante durante décadas.

Pese a la existencia de este marco legal, los estereotipos sobre las mujeres con discapacidad y, en particular sobre su cuerpo, sexualidad y reproducción, dan lugar a prácticas de discriminación múltiples que les impiden el ejercicio pleno de estos derechos.

En principio, estos estereotipos de género, por un lado, comprenden la percepción de que las mujeres no están en condiciones de tomar decisiones autónomas sobre aspectos

---

<sup>6</sup> Algunos ejemplo de esto son: la Ley de Identidad de Género (N° 26.743) sancionada en el año 2012, la Ley de Educación Sexual Integral (N° 26.150) del 2006, la Ley de Parto Humanizado (N° 25.929) del año 2004, la Ley de “Protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en todos los ámbitos que desarrollen sus relaciones interpersonales” (N° 26.485) sancionada en 2011, la histórica Ley Nacional de Sida (N° 23.798) de 1990 y la Ley 27610 de Acceso a la Interrupción Voluntaria de Embarazo.

fundamentales de su vida, como su sexualidad y su reproducción y, asimismo, importan la creencia de que su rol social por excelencia es el de madres y cuidadoras.

De la misma forma, en atención a estereotipos de discapacidad, en diversas oportunidades las mujeres con discapacidad son consideradas dependientes y vulnerables por el sistema de salud, lo que configura una situación en la que suelen ser desplazadas como sujetos de derechos y se convierten en objetos de tutela, incapaces de tomar decisiones confiables y consistentes sobre sus vidas, incluidas las atinentes a su sexualidad y reproducción.

Es así como las mujeres con discapacidad son sustituidas en la toma de decisiones sobre su sexualidad y reproducción por otras personas, generalmente hombres sin discapacidad.<sup>7</sup> Esto puede vincularse a la tendencia histórica de las sociedades de privar a las personas con discapacidad del ejercicio de su capacidad jurídica y sustituirlas en la toma de decisiones sobre sus vidas.

En este punto, las mujeres con discapacidad enfrentan estereotipos contradictorios. En principio se presume que las mujeres con discapacidad son “asexuadas”. Ahora bien, cuando las mujeres con discapacidad ejercen su sexualidad, se las percibe como incapaces de controlar sus instintos y deseos sexuales. Por ello, se considera que están más expuestas al riesgo de ser víctimas de abusos sexuales, debido a su supuesta incapacidad de comprender el significado y alcance de estos actos. (Minieri, 2017)

Simultáneamente, se considera que las mujeres con discapacidad son incapaces de ejercer su maternidad, rol históricamente asignado a las mujeres sin discapacidad, dado que se las considera vulnerables y dependientes y se estima que las mujeres con discapacidad no lograrán la autonomía y capacidad necesarias para sostener el cuidado de sus hijxs.

De este modo, por un lado, existe la idea de que las mujeres deben ser madres y por el otro, se suele desalentar la idea de que las mujeres con discapacidad asuman el papel de madres e incluso se las fuerza a rechazarlo independientemente de sus deseos personales. (Acnur, 2012).

Así vemos que la situación de estas mujeres se construye desde un lugar negativo, pesimista y problemático, a partir de sus padecimientos; los cuales generalmente son definidos a priori y conllevan una serie de actitudes paternalistas hacia las mismas. Siguiendo las reflexiones de

---

<sup>7</sup> En este punto, no desconocemos que las mujeres sin discapacidad también experimentan esta violación a sus derechos, sin embargo, su prevalencia es aún mayor en mujeres con discapacidad.

Dora Coledesky, pensamos que, en ciertas ocasiones, el espacio para la construcción de la autonomía es ocupado por los estigmas, la vergüenza y la culpa.<sup>8</sup>

En este escenario nos parece pertinente preguntarnos ¿Cómo son pensadas las mujeres con discapacidad en las prácticas de los equipos de salud en relación a los derechos sexuales y reproductivos? ¿Cómo son construidas desde este sector las desventajas que traería la discapacidad a la vida de las mismas? En este sentido, ¿Cómo se conciben las estrategias que llevan a cabo estas mujeres para sortear estas desventajas? ¿En qué lugar queda la mirada hacia las instituciones que debieran garantizar los apoyos necesarios?

Estos estereotipos compuestos en relación con las mujeres con discapacidad se ven reforzados por una serie de políticas y programas que o bien aún no fueron reformulados a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad o bien no se aplican y, sobre todo, por prácticas arraigadas en algunos equipos de salud que muchas veces les impiden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos en condiciones de igualdad y no discriminación.

En este orden de ideas, nos parece interesante rescatar la propuesta sobre el modelo de análisis médico de Mari Luz Esteban (2010) denominado feminismo de la salud, para la transformación de los análisis sanitaristas, individualistas y diferencialistas, en otros más complejos, transversales y sociales.

La autora considera que la determinación cultural, no solo se conforma de patologías, sino de biología, sujetos e identidades concretas que permiten construir un marco teórico que viabilice el análisis de la relación entre la salud, la enfermedad y el modelo de atención, partiendo desde la interacción de lo particular con lo sociocultural, focalizando en el contexto.

Esteban (2010) explica que el sistema social es un sistema de género, el cual se ordena sobre varios ejes que funcionan como estratificadores de las relaciones sociales. Uno de ellos es el relativo a la organización de las emociones y la sexualidad, que implica prohibiciones sexo-genericas y construcciones emocionales de lo masculino y lo femenino como dicotomía. Es decir que las personas son generizadas a nivel macro y micro simultáneamente. Esto genera una socialización diferenciada entre hombres y mujeres que debe ser tomada en cuenta en todo

---

<sup>8</sup> <https://latfem.org/las-pobres-sujetas-o-sujetadas-en-la-lucha-por-el-derecho-al-aborto/>

momento. De esta manera, la dimensión corporal es el espacio donde se encarna la desigualdad social aludida, pero también es la base material para las transformaciones.

En definitiva, es importante tener en cuenta que el género no es el único factor que jerarquiza al conjunto social ya que actúa junto a la clase social, la raza, la etnia, la edad, entre otros factores, como la discapacidad, generando la interseccionalidad de vulnerabilidades que ya describimos.

En este sentido, incorporamos los aportes de Mara Vigoya Viveros (2016) respecto de la perspectiva interseccional. Las lecturas interseccionales han existido antes de ser llamadas así, según la autora, sus comienzos se pueden rastrear hace doscientos años en donde ya existía un interés en comprender cómo se articulaban las distintas opresiones, principalmente el género y la raza. En este sentido, la autora afirma que el uso extendido de esta propuesta en las últimas dos décadas, obliga a realizar determinadas aclaraciones para evitar confusiones en su uso y cerrar así, las posibilidades que brinda como perspectiva de aproximación situada a la dominación (Vigoya Viveros, 2016:3) .

Siguiendo con los aportes de la autora, decimos que una lectura interseccional de las mujeres con discapacidad intelectual en relación a sus derechos sexuales y reproductivos no implicaría reducir el análisis a una cuestión aritmética, en donde se suman las opresiones que tendrían estas personas. Es decir, por ser mujeres, por poseer una discapacidad y/o por ser de clase popular, asumiendo estas categorías como ámbitos particulares de intervención (Vigoya Viveros, 2016:8)

Contrariamente, Vigoya Viveros (2016) sostiene, desde el feminismo materialista, que la consubstancialidad de las relaciones sociales requiere una mirada que supere la adición de categorías de opresión. Así, pensar las relaciones sociales como consubstanciales, permite aprehenderlas como construidas simultáneamente en distintos órdenes de clase, género, raza y otros, y en contextos específicos en donde esas combinaciones se articulan concretamente y adquieren significados particulares (Vigoya Viveros, 2016:12).

En línea con lo anterior incorporamos los aportes de Chandra Tapalde Mohanty (2008) quien sostiene la importancia de hablar de “las experiencias de las mujeres” en plural. En este sentido, cuestiona enfáticamente los análisis del feminismo occidental sobre “las Mujeres del

Tercer Mundo” y cómo definen sus problemas y necesidades desde la auto-representación de las mujeres de occidente (Mohanty, 2008: 17-18).

Así, en la situación de las mujeres con discapacidad embarazadas, sería lo contrario a pensarlas como un grupo unificado que se caracteriza y define por sus “imposibilidades”, y “sus necesidades de apoyo” desde ciertos ideales de maternidad. De esta manera, no habría una lectura socio-histórica y cultural de su existencia y del significado que ellas le atribuyen a la experiencia de maternidad y crianza; contrariamente habría una lectura despolitizada de la discapacidad y las políticas de cuidado.

## **Bioética**

Uno de los principios básicos de la bioética es la noción del consentimiento informado, que descansa sobre la concepción kantiana de la persona, según la cual todos los sujetos deben ser considerados como agentes morales autónomos y racionales, con capacidad para tomar sus propias decisiones siempre que cuenten con la información correcta y necesaria. Este principio homogeneiza a las personas bajo un criterio único: la racionalidad. (Luna, 2008)

Frente a esta concepción general, los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad se encuentran ante una dicotomía.

Por un lado, el consentimiento informado funciona como parámetro universalizador de los derechos y puede servir como principio garante del derecho a la información y de la obligación del Estado en la formación experta y específica de lxs profesionales de la salud, sobre el contenido y alcance del derecho de las mujeres con discapacidad a brindar su consentimiento a las prácticas ginecológicas, tales como la anticoncepción quirúrgica.

Sin embargo, se trata de un precepto que en la práctica, no contempla la diversidad de las biografías individuales, ni los aspectos irracionales que forman el criterio de las personas sobre su propia salud y su propio cuerpo. Por ende, se trata de un principio que puede terminar constituyendo un formalismo que derive en una atención deficiente de la salud de las mujeres con discapacidad.

Es indispensable que la noción de autonomía se articule con el componente relacional de las personas. Es decir, la autonomía y su ejercicio personal es indisoluble de la socialización, por lo tanto tiene una relación dialéctica y necesaria con la misma. La bioética feminista propone incorporar rol de las emociones en la epistemología moral y rechazar definitivamente la



separación entre emoción y cognición. (Salles, 2008) Esta perspectiva resulta fundamental para generar criterios puntuales de accesibilidad al consentimiento informado para las mujeres con discapacidad, que promuevan su participación en la toma de decisiones atinentes a su salud sexual y reproductiva y que respeten su autonomía.

## **La industria farmacopornográfica y sus dispositivos de control**

Paul Preciado (2014) advierte sobre la relación que existe entre la autopercepción del cuerpo y del deseo con la mentalidad y la producción simbólica que deviene en socialmente hegemónica a partir de la revolución industrial (es decir, a partir del surgimiento del sistema de mercado capitalista). El autor establece que nuestros modelos de género son manifestaciones tecno-vivas, materializaciones químicas de la encrucijada entre lo humano y lo animal. Esto se evidencia en los cuerpos que son y han sido utilizados para testeos y experimentos de la industria química: rata, conejo, gallina, “negro”, “loco”, “marica”, “criminal” (son todos cuerpos considerados como infrahumanos).

A partir de esta concepción, es posible pensar la idea de que las mujeres con discapacidad portan cuerpos considerados “descartables”, sobre los cuales esta industria farmacopornográfica interpone o establece límites y prohibiciones en relación al desarrollo de su sexualidad y el ejercicio de la maternidad.

Según Preciado (2014) la sociedad farmacopornográfica se constituye a mediados del siglo XX a partir de dos fuerzas de producción de la subjetividad sexual: por un lado, la noción de ‘género’ como dispositivo técnico, visual y performativo de la sexuación del cuerpo (y su consiguiente, reconfiguración del sistema médico científico para la elaboración de técnicas e instrumentos que permitan la “elaboración de un ‘alma femenina’ y un ‘alma masculina’) y, por otro lado, la infiltración de las técnicas de control social decimonónico disciplinario en los cuerpos individuales (que el autor denomina como el ‘pop-control’, en oposición al control frío del panóptico de Foucault).

Desde la invención del concepto de hormona, el individuo pasa a ser considerado como un entramado de circuitos interconectados que envían, reciben y decodifican información bioquímica. Inicialmente, la investigación científica de la hormona se desarrolla y expande a través de la relación de los espacios de investigación con espacios industriales y

mercantilizados.<sup>9</sup> A través de esta historia del dispositivo experimental se construye la atribución del género a las hormonas (siendo hormonas femeninas las que se relacionaban con el desarrollo de genitales femeninos y hormonas masculinas las vinculadas al desarrollo de la genitalidad masculina). La hormona pasa de ser una molécula a ser un medicamento, de ser cadenas carbonadas a ser entidades políticas que pueden legalmente inyectarse en los cuerpos para hacerlos más femeninos, o más masculinos.

Por eso Preciado (2014) considera que el desarrollo de la píldora anticonceptiva termina por convertirse en lo que él denomina el ‘panóptico comestible’, dado que permite el pasaje de la ortopedia social -instituciones de secuestro foucaultianas, que producen al sujeto que dicen albergar- a la microprotética sexopolítica -cuerpos que se autoadministran la modificación de su comportamiento. El panóptico es el calendario (que regula las tomas de la píldora), la celda es el cuerpo de la persona que ingiere el compuesto hormonal.

Así se derrumban las instituciones de reclusión porque ya no se hace necesario encerrar al individuo para disciplinarlo. “Todo esto puede suceder *libremente* y en beneficio de la *emancipación* sexual del cuerpo controlado” (Preciado, 2014) Así es como el programa disciplinario se transforma en un programa farmacopornográfico.

En el mismo sentido, Paula Sibilla (2013) retoma el concepto foucaultiano de biopoder para analizar los dispositivos de control social que ejercen un tipo de poder que apunta a la vida, que posee el fin de producir fuerzas, hacerlas crecer, ordenarlas y canalizarlas para el funcionamiento y desarrollo del capitalismo. Siguiendo a Deleuze, la autora plantea que en la actualidad el biopoder se extiende a través de la intervención en el sustrato biológico de la especie humana ya que, con el aporte de la tecnociencia, se hace posible fabricar algo vivo, transformar el código genético de cada individuo, conocerlo, controlarlo y modificarlo.

“A medida que las prácticas y los pilares del biopoder se van transformando, también cambian las verdades y las formas jurídicas que los sostienen” (Sibilla, 2013) Con las leyes a su favor, las empresas están patentando todo el patrimonio genético del planeta, con el objetivo de monopolizar nuevos mercados, en la era del capitalismo postindustrial. Se privatiza el saber biotecnológico y, con esto, se segmenta a los consumidores-destinatarios de

---

<sup>9</sup> Por ejemplo, laboratorios de la industria farmacéutica hacen convenios con mataderos para procurarse ovarios y gónadas de animales; luego, cuando se empieza a estudiar la orina, recolectan muestras de las prisiones, las fábricas -hombres- y los centros ginecológicos -mujeres embarazadas.

cada uno de los productos de esta industria dejando como resultante un sistema aún más excluyente en el cual no todos los sujetos sociales tienen acceso a todos los productos biotecnológicos de la industria.

...un gran porcentaje de los habitantes de los Estados nacionales se sacrifica en esa mutación, condenado a quedar fuera de los nuevos modos de subjetivación (Sibilla, 2013)

Cuando la genética se convierte en el dispositivo de control del biopoder, el foco se desplaza del sexo hacia los genes. Estos ocupan el lugar de significante único y significado universal. Hacen técnicamente viable la penetración en las esencias humanas. En el ADN se enfocan las biopolíticas para el formateo de la especie (los cuerpos y las almas). Un proceso apuntado a tal fin implica cierto debilitamiento del psicoanálisis en favor de tratamientos basados en psicofármacos (con el argumento de que son más rápidos y eficaces). Esto lleva al descarte de la interioridad es decir, a la construcción de saberes e intervenciones sobre la base de la indiferencia relativa a los síntomas interiores.

Al disminuir la relevancia de esa esfera interior, donde radicaban los secretos inviolables de la intimidad individual, cualquier tipo de malestar se entiende como una disfunción, un desvío que puede y debe ser eliminado (Sibilla, p.174)

La perspectiva biologicista y sintomatológica, avanza tanto en el campo de la psiquiatría como en el de la clínica médica -impregnada por la onda genética- y esto redefine los criterios de normalidad, de modo tal que la enfermedad también se redefine y pasa a ser interpretada como un error de programación que “debe ser corregido para reactivar la salud del alma y del cuerpo, tanto individuales como colectivos. Ya no es necesario identificar un origen patológico para los síntomas: basta apenas verificar su distancia con respecto al modelo considerado normal” (Sibilla, 2013)

A raíz de lo expuesto, se puede pensar que el hecho de parir para las mujeres -y en particular para las que poseen una discapacidad intelectual y/o psicosocial-, se encuentra atravesado por factores que comprenden aspectos históricos, culturales y subjetivos, y por la intervención particular de diversos actores (madre, medicx, institución), los cuales tienen diferentes representaciones acerca de las prácticas maternas. En este sentido, la maternidad se puede entender como una arena política de definición de espacios de poder, donde se establecen, por

medio de nuevas y viejas luchas simbólicas, espacios de acción, de construcción de subjetividades y de división sexual del trabajo (Schwarz, 2016).

Por un lado, existe una ilusión de naturalidad acerca del instinto materno que parte del imaginario social y funciona como precepto de cómo debería criarse a lxs niñxs y, por otro, se excluye el saber que trae consigo la mujer, a través de lo aprendido incluyendo determinantes culturales, la mediación del lenguaje y la inter-subjetividad.

Patricia Schwarz (2009), expresa que el modelo médico hegemónico se encuentra sostenido sobre una asimetría médicx-paciente en la cual son lxs primerxs quienes detentan el saber legitimado y autorizado para intervenir sobre los cuerpos de las personas. Esta asimetría se profundiza cuando el médico es varón y la paciente mujer, y se superpone con las asimetrías en la estructura de poder de las relaciones de género, en la que el hombre ocupa el lugar hegemónico y la mujer la posición subordinada.

De este modo, las prácticas maternas se convierten en un espacio público donde se resignifican cuestiones en torno a la privacidad, ahora regulada desde las instituciones implementando estrategias educativas convirtiendo a las mujeres en “más maternas”, sobre la presunción de que los cuidados que esa madre realizará para con su hijo/a son inadecuados. También sobre la base de dicha presunción, los equipos de salud suelen solicitar inmediatamente la intervención del equipo de salud mental para realizar una evaluación. Lo diferente es considerado fuera de la regla y esto es asociado al campo de la salud mental y la discapacidad intelectual y/o psicosocial.

En esta situación de sobre-intervención del sistema de salud sobre los cuerpos y las existencias de las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial es donde puede verse el dispositivo de control farmacopornográfico que expone Preciado (2014). Así, por ejemplo, en una consulta ginecológica regular a una mujer embarazada, lxs médicxs solicitan evaluación del equipo de salud mental por su discapacidad (independientemente de si esta tiene o no relación directa con el abordaje profesional que se le requiere en dicha instancia). De este modo, se refuerza la lógica que propone siempre adaptar a la mujer al criterio médico hegemónico, en el cual ya no interesa la situación específica de aquella sino su “no normalidad”. Esto se traduce directamente en la solicitud de una nueva, innecesaria y excesiva intervención del sistema médico en pos de la re-configuración de estas subjetividades consideradas incompletas, disfuncionales, descartables- o “infracorrientes” en términos de Preciado (2014).

## **La comunidad biosocial**

Nikolas Rose (2012) manifiesta que la ciudadanía biológica es individualizante en cuanto a la relación de cada individuo consigo mismo, en base a sus características biológicas. Pero también la considera colectivizante toda vez que los supuestos éticos, las formas de vida, la política y las tecnologías de la comunicación dan lugar a nuevas formas de colectivismo, en las cuales los individuos en su relación con otros que se encuentran en situaciones análogas debieron redefinir sus modos de entenderse, juzgarse y actuar sobre sí mismos, así como ante aquellos por quienes eran responsables. Estos conjuntos son denominados “comunidades biosociales”, y según el autor son pioneras de una nueva clase de ciudadanía biomédica activa.

Siguiendo esta línea, Floreal Ferrara (1975) propone pensar la salud como “... la lucha por resolver un conflicto antagónico que quiere evitar que alcancemos el óptimo vital para vivir en la construcción de nuestra felicidad”. Esta conceptualización expresa que la salud acontece mientras las personas viven comprendiendo y luchando ante los conflictos que la interacción con su mundo físico, mental y social le imponen, y cuando en esta lucha, pueden resolver tales conflictos, aunque esto implique circunscribirse a las posibilidades de su realidad física, mental o social y/o modificarlas de acuerdo a sus necesidades y aspiraciones (Ferrara, 1975).

En el caso de las personas con discapacidad, la configuración de su comunidad biosocial estuvo signada por la conformación de asociaciones civiles, tales como la Red por los Derechos de las personas con Discapacidad (REDI), a través de las cuales aquellas empezaron a militar sus derechos en primera persona.

Este tipo de procesos que se producen a partir de la ampliación de derechos de ciudadanía sexual, permiten, en general, una mayor democratización social toda vez que se trata de la construcción de poder y contrahegemonía, a través de la cual los movimientos sociales buscan y obtienen visibilidad y la conexión entre una voz activa (“yo soy, yo puedo, yo hablo”) y una voz pasiva (“ser reconocidx, identificadx como libre e igual”). (Schwarz, 2016).

En virtud de lo expuesto, consideramos que es el Estado quien debe garantizar y establecer canales específicos de participación de las organizaciones que representan a las mujeres con discapacidad en la elaboración, formulación e implementación de las políticas públicas y programas destinados a garantizar derechos sexuales y reproductivos.

De cualquier modo, en palabras de Renata Hiller (2011), está claro que “ningún cambio legal, por virtuoso que sea, puede dar solución a todas las situaciones posibles, ni suponer que no va a generar nuevas violencias.”

En este sentido, es posible introducir la noción de “salud colectiva” como propuesta para este tipo de políticas públicas que se requieren. La premisa de esta perspectiva se basa en la interfase que se produce en el encuentro entre lxs usuarixs de los servicios de salud y lxs trabajadorxs: “allí es donde se produce un acto único que relaciona la ciencia con el sujeto "experto" en su propia vida y su problema; es el lugar a trabajar para mejorar el resultado de tal encuentro”<sup>10</sup>.

Es decir que, independientemente de la normativa que existe, el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las mujeres con discapacidad requiere la transformación definitiva de las concepciones sociales y los prejuicios (basados en estereotipos) que se han construido sobre sus subjetividades, a partir de los discursos hegemónicos del modelo biomédico, junto con transformaciones materiales que mejoren las condiciones de vida de esas mujeres desde una concepción de salud integral.

## **Conclusiones**

Hasta aquí hemos planteado analíticamente cómo, en la lógica del sistema capitalista contemporáneo, toda existencia humana que puede ser catalogada en el orden de “lo diverso” - es decir, de lo que no se adapta a los principios y objetivos funcionales del orden imperante - es cuestionable, evaluable en el marco de los parámetros hegemónicos y, en consecuencia, intervenible en adecuación a las formas jurídicas establecidas.

En relación a las mujeres-madres con discapacidad, esto se traduce en la recurrencia de discursos y acciones institucionales que descansan en la negativa a admitir que un objeto de tutela tenga la posibilidad de tutelar. De esta forma se termina cayendo en cierta infantilización de la discapacidad que deriva, no solo en una multiplicidad de intervenciones externas de cuestionable necesidad, sino también en abordajes que pueden considerarse como discriminatorios: las mujeres-madres con discapacidad son objetos de tutela (jurídicamente equiparadas con lxs niñxs) y no, sujetos de derecho.

---

<sup>10</sup> ¿Qué es la Salud Colectiva? Seminarios en la Universidad Nacional del Sur. Revista La Nueva. Bahía Blanca julio 2011 <https://www.lanueva.com/nota/2011-4-10-9-0-0--que-es-la-salud-colectiva>

Lo mismo sucede en relación a la manifestación pública de la sexualidad la cual ha sido históricamente negada y sancionada por la sociedad, generando un repliegue de sus expresiones a la esfera privada. De aquí deriva el reiterado diagnóstico de “hipersexualización” que se suele atribuir a las personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial. Este sencillo ejemplo nos permite observar el carácter sociocultural - es decir, construido desde una visión e intereses particulares- de las intervenciones médicas y jurídicas ya mencionadas.

En este sentido, nos interesa traer el aporte de Amanda Baggs<sup>11</sup> (2016) quien establece la diferenciación de base que existe en los códigos comunicacionales de las personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial y las personas que manejan lo que ella denomina “el lenguaje estándar”. En sus palabras:

Nosotros incluso somos considerados como no-comunicativos si no hablamos el lenguaje estándar pero otra gente no es considerada no-comunicativa si son desconocedores de nuestros propios lenguajes ya que creen que no existen (Baggs, 2016).

A partir de lo desarrollado, creemos que las situaciones de desigualdad social que se imprimen sobre las biografías de las mujeres-madres con discapacidad pueden desarticularse a partir de la construcción de nuevos paradigmas relacionales -basados en una perspectiva de real inclusión, pensada desde los términos de Baggs.

Es decir que, independientemente del enfoque de derechos que ya existe, el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las mujeres con discapacidad requiere la transformación definitiva de las concepciones sociales y los prejuicios (basados en estereotipos) que se han construido sobre sus subjetividades, a partir de los discursos hegemónicos del modelo biomédico. Desde aquí, también será posible plantear otro tipo de intervenciones o acompañamientos que incorporen, por ejemplo, una concepción no hegemónica de la familia y, por ende, que construyan elementos legales y normativos no orientados exclusivamente a la intervención médica a través de la cual, hoy en día, la industria farmacopornográfica desarrolla sus mecanismos de control de la forma más absoluta.

---

<sup>11</sup> (1980-2020) Mujer activista de los derechos de las personas con autismo.

La noción de igualdad tiene el horizonte de percibir las diferencias de un modo distinto al que se utilizó históricamente, no se trata de homogeneizar a los seres humanos, por el contrario, se trata de proliferar las diferencias sin establecer juicios valorativos sobre ellas.

El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual y/o psicosocial requiere la adopción de medidas de acción positivas que desafíen los roles que la sociedad construyó y asignó a cada una de ellas, para que su diversidad no sea motivo de desigualdad. De acuerdo con Danilo Martucelli (2007), se trata de construir una respuesta desde la atención de la salud a la singularidad de estas mujeres, que cuestione la premisa igualdad-homogeneidad. “La igualdad impone la exigencia de dejar de lado respuestas protocolizadas” y de mirar cada realidad y responder de manera acorde a la situación que se presenta. Para esto, es fundamental la existencia de un presupuesto acorde y sostenido, para garantizar espacios de capacitación y formación para lxs agentes estatales encargados de implementar la letra de la ley en la cotidianeidad.



## **Bibliografía**

Acnur. (2012) Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias.

Breilh, Jaime (2010) La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano, *Salud Colectiva*, vol. 6, núm. 1, enero-abril, pp. 83-101.

Esteban, M.L. (2010) Diagnósticos en salud y género: aportaciones antropológicas para una perspectiva integral de análisis, en: Esteban, M. L., Comelles J. M. y Diez Mintegui, C. (eds) (2010) *Antropología, género, salud y atención*. Barcelona: Bellaterra.

Floreál Ferrara (1975) *Revista de Salud Pública de la Plata*. Argentina 1975.

Luna, F. (2008) Planteos clásicos y teoría de los principios, en: Luna, F. y Salles, A.L.F. (eds) *Bioética: Nuevas Reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México: Alianza. (Cap. 3).

Minieri, Sofía. (2017) *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Aportes teóricos para una agenda inclusiva*. Buenos Aires: Red por los derechos de las personas con discapacidad.

Rose, N. (2012) *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE. (Introducción y cap. 5).

Salles, A.L.F. (2008) Enfoques éticos alternativos, en: Luna, F. y Salles, A.L.F. (eds) *Bioética: Nuevas Reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 6

Schwarz, P.K.N. (2016) *Maternidades en verbo. Identidades, cuerpos, estrategias, negociaciones: mujeres heterosexuales y lesbianas frente a los desafíos de matenar*. Buenos Aires: Biblos. (Cap 6: Un nuevo escenario para el proyecto y la práctica de las maternidades: la Ley de Matrimonio Igualitario y las maternidades lesbianas)

Sibilia, P. (2013) “Biopoder” en *El hombre postorgánico. Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales*. Buenos Aires: FCE.

Minayo, Maria Cecília de. A inclusão da violência na agenda da saúde: trajetória histórica. *Ciência e Saúde Coletiva*, Vol. 11, 2006, pp. 1259-1267.

Preciado, P. (2013) *¿La muerte de la clínica?*. Recuperado a partir de <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>

[www.infoleg.gob.ar](http://www.infoleg.gob.ar)

¿Qué es la Salud Colectiva? Seminarios en la Universidad Nacional del Sur. Revista La Nueva. Bahía Blanca julio 2011

<https://www.lanueva.com/nota/2011-4-10-9-0-0--que-es-la-salud-colectiva>

Red por los derechos de las personas con discapacidad. (2010) *Capacidad jurídica y acceso a la justicia*. Pp 16.