



Observatorio
de los derechos sexuales
y reproductivos de las
personas con discapacidad
ODISEX PERÚ



Presentación

El Observatorio de los Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad- ODISEX PERU, surge para conocer, visibilizar, explorar la situación de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el Perú, hacer incidencia y proponer cambios frente a las ausencias de información, el incumplimiento de leyes que benefician a las personas con discapacidad y la erradicación de normas que afectan los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

Pretendemos promover un debate ciudadano, sobre el derecho a la sexualidad y reproducción de las personas con discapacidad desde un enfoque de género, de derechos e interculturalidad, que asuma la diversidad sin prejuicios. Queremos llamar la atención sobre la persistencia de la discriminación y mitos en torno a la sexualidad y la discapacidad.

Inauguramos nuestra web (www.odisexperu.org) y ponemos a su disposición el BOLETIN 1, que contiene nuestra presentación, así como una primera parte del Resumen del Estudio sobre impactos del Zika y derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad de Piura. También presentamos parte de la entrevista sostenida con la chilena Paulina Bravo presidenta de ODISEX Chile y agradecemos su generosidad por compartir su sigla, queremos encaminarnos a un ODISEX Internacional. La abogada Gissela Pisconti presenta su artículo que aborda aspectos normativos sobre discapacidad, mientras Rosa María Pimentel en su artículo reflexiona sobre cuerpo, género, sexualidad y discapacidad. La piurana Rosa Valdiviezo, habla acerca de su discapacidad y maternidad. Nuestra querida amiga activista de Brasil Leandra Migotto, colabora con nosotras por partida doble con su testimonio y un artículo sobre mitos acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad. Gracias por las colaboraciones de todas las amigas y especial gratitud para el Consorcio Latinoamericano contra el Aborto Inseguro, CLACAI por su apoyo.

Esperamos contar con la participación y acompañamiento de ustedes en este nuevo esfuerzo por los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

María Esther Mogollón
Directora de ODISEX Perú





ESTUDIO

Resumen de Estudio sobre Impactos del zika y situación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en Piura

El presente estudio es parte del proyecto “Promoción y defensa de los derechos sexuales y reproductivos y prevención del zika en mujeres con discapacidad en Piura” realizado por el Movimiento Amplio de Mujeres Línea Fundacional. El estudio tenía por objetivo, conocer los impactos del zika en las mujeres con discapacidad de Piura y nos dio la oportunidad de entender mejor como se cumplen los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en medio de la invisibilización y de las restricciones y limitaciones cotidianas que viven.

El estudio era de tipo exploratorio, cualitativo y cuantitativo.

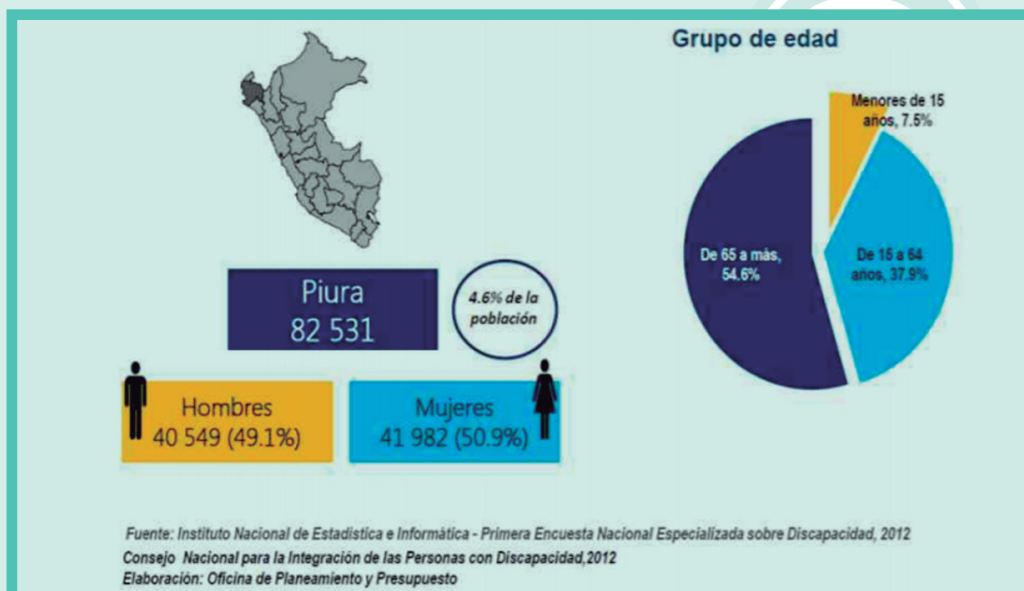
También se realizó un análisis de instrumentos internacionales, regionales andinos, nacionales y otros de importancia. Se analizaron las posibilidades de cada norma sobre discapacidad desde una perspectiva de género y derechos sexuales y reproductivos, el derecho a la salud, así como el abordaje del zika.

Situación de la población con discapacidad en Piura

Según la Primera Encuesta Nacional Especializada (INEI, ENEDIS 2012), en la Región Piura el 4.6% de la población total de la región tiene alguna discapacidad, es decir 82,531 personas, de las cuales el 49.1% son hombres y el 50.9% mujeres.

Las Personas Adultas Mayores, representan el 54.6% de la población con discapacidad.

Gráfica 01: Distribución de la población con alguna discapacidad en Piura



Mujeres participantes en el estudio

Las participantes provenían de:

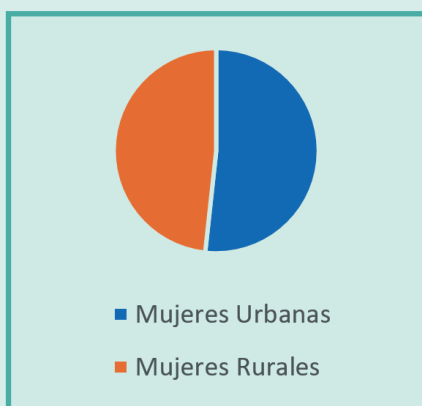
- Provincia de Piura: distritos de Catacaos, distrito de Tambogrande (Zona rural) y Piura centro (zona urbana).
- Provincia de Sullana: Miguel Checa (Zona rural) y Sullana.

Se les brindó capacitación con contenidos de impactos del zika y sobre derechos sexuales y reproductivos. Además, un Taller sobre Derechos de usuarias de salud y otro dirigido a docentes que trabajan con niños, niñas y adolescentes con discapacidad de Piura.

Para el Monitoreo las mujeres formaron una Red de Promotoras de los derechos sexuales y reproductivos de Piura, integrada por 25 mujeres.

Tal como explica la gráfica 02, participaron 15 mujeres rurales y 14 mujeres del área urbana, así que teníamos una participación equitativa.

Gráfica 02: Mujeres participantes



Mujeres con discapacidad con hijos y sin hijos

Se trabajó para contar con participantes de zona urbana rural y urbana. De ellas 14 mujeres tenían hijos y 15 no.

Gráfica 03
Mujeres participantes con discapacidad con hijos y sin hijos



• Un criterio que usamos para convocar a las mujeres con discapacidad se basó en buscar participantes en edad reproductiva. Participaron mujeres de la tercera edad que pudieran contar su proceso de vida, embarazo, visita a centros de salud, sus costumbres, entre otros.

• También participaron jóvenes de 19, 20 y 21 años. Otras expresaron su imposibilidad de participar porque estaban trabajando en especial mujeres sordomudas.

• El objetivo de la convocatoria en primer lugar era para que recibieran información sobre impactos del zika en las mujeres con discapacidad en edad reproductiva.



Conocimiento sobre impactos y prevención del Zika

A la pregunta general ¿Quiénes han recibido información sobre zika?: la respuesta fue que ninguna participante había recibido información.

Gráfica 04



Razones hay varias: las mujeres con discapacidad tienen muchas dificultades para trasladarse hacia los centros médicos y evitan ir. También tratan de evitar la discriminación o el maltrato en los Centros de Salud y se torna un círculo cerrado de desinformación y por ende se dificulta la prevención y tratamiento si este fuera necesario. Aquí asoma la invisibilización de este sector de hombres y mujeres con discapacidad. Un funcionario del Ministerio de Salud, nos explicó que la información sobre zika, la han brindado en los mismos hospitales y centros de salud, a pacientes que recurren al hospital por cualquier atención médica. No se han desplazado hacia la población.

Derechos sexuales y reproductivos

• Sobre menstruación

Varias contaron haber recibido información sobre la menstruación en sus casas, con sus abuelas, madres o tías. Otras solo en la escuela.

A mí me explicaba estas cosas una tía. Sobretudo me preparó para que no me asustara cuando llegara. Mi mamá no lo hacía.
Mujer con discapacidad física

Las monjas del colegio invitaban a doctoras o personas para que nos expliquen la menstruación, el uso de las toallas sanitarias.
Mujer sorda

• Noviazgo/ pareja

Al abordar el tema del noviazgo, y de tener pareja, varias mujeres con discapacidad señalaron las prohibiciones de los padres y el exceso de cuidados con ellas y no les permitían salir.

Una mujer con discapacidad física señaló que ella se fue de su casa a los 16 años y formó pareja a los 22 años, y ahora se siente feliz, tiene dos hijos.

Otras contaron que tienen dificultades para encontrar pareja y tienen muchos temores. Otro grupo señaló estar con pareja y tener hijos.



• **Maternidad**

Surgieron consultas y experiencias de las propias mujeres. Por ejemplo, frente a su decisión de ser madre.

Fui al hospital y le pregunté al médico, porque no salía embarazada, pues yo quería tener hijos. El doctor me dijo que era mejor que no tuviera hijos porque con mi discapacidad, se me iba a complicar la vida.

Mujer en sillas de ruedas.

Se le explicó que ella tenía derecho a tener hijos y que el Estado debía proteger, garantizar el cumplimiento de estos derechos y que éstos no se vulneren.

• **Prevención de ITS /Cáncer de mama/ Cáncer de útero**

Las mujeres con discapacidad no tienen conocimiento de la prevención. Varias han escuchado de las Infecciones de Transmisión Sexual, pero no saben que se debe hacer como prevención. Las que tiene pareja no saben o exigen el uso del condón.

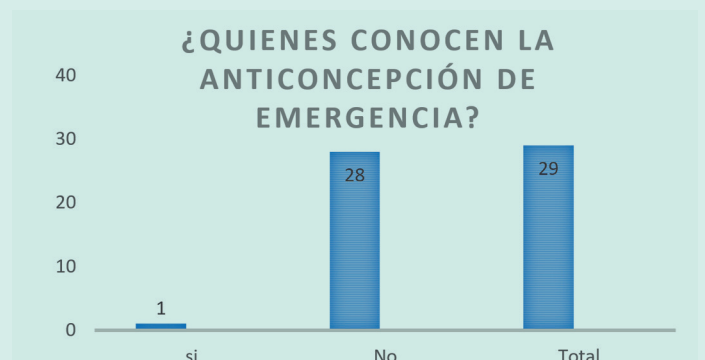
También desconocen la necesidad de la prevención de su salud, de las ITS y la necesidad de hacerse chequeos para prevención de cáncer de mama y de útero, para lo que hay que realizarse chequeos periódicos.

La mayoría de las mujeres con discapacidad en edad de hacerlo señaló no haberse hecho nunca un chequeo.

• **Sobre la “Píldora del día siguiente” o “anticoncepción de emergencia”**

A la pregunta, si conocían la anticoncepción de emergencia o píldora del día siguiente. La respuesta que solo una participante la conocía.

Gráfica 05



28 mujeres con discapacidad respondieron que NO conocían la anticoncepción de emergencia, con lo cual se profundizó sobre la utilidad de esta, no solo para ellas sino para sus hijas o frente a una violación sexual. Pero nos dejó la preocupación de su vulnerabilidad frente a un embarazo no deseado o una violación, de ellas o de sus hijas.

• **Sobre la esterilización forzada**

Una de las participantes, dijo que su abuela influyó en su familia para que la esterilizaran cuando tuvo su segundo hijo. Ella no quería,



ni su esposo. No hubo consentimiento informado. Ella tiene discapacidad física.

- **Sobre interrupción voluntaria del embarazo**

Escucharon las explicaciones del médico, sobre la posibilidad de recurrir al aborto en caso de tener la infección del zika y estar embarazadas, pero no preguntaron más.

- **Sexualidad**

Sobre sexualidad, confundían con acto sexual, un ejercicio sobre acariciarse los brazos, el rostro, y poco a poco todo el cuerpo sirvió para explicar la expresión de la sexualidad, que no necesariamente se asociaba a acto sexual y se iban aclarando dudas.

- **Placer y masturbación**

En trabajo de grupo plantearon dudas de que era algo malo y producía locura, según comentarios de padres. ¿Otras preguntaron qué era el placer y la masturbación?

- **Sobre prevención en la tercera edad**

Cuando se abordó la pregunta sobre prevención de salud sexual y reproductiva en la tercera edad, el climaterio, las mujeres dijeron desconocer que había que hacerse chequeos preventivos de su salud. Muchas dijeron no conocer que había que hacerse pruebas de Papanicolau, mamografías y tratamientos preventivos, según pruebas que mandara la gi-

necóloga, pero tomaban nota que no podían descuidarse, ante posibilidades de cáncer de mama, o de útero o de otra afección de su salud.

- **Diversidad sexual y discapacidad**

También surgieron una serie de preguntas y mitos sobre las relaciones sexuales, la diversidad sexual y otros: Se habló ampliamente sobre la diversidad sexual, tema que resultó atractivo para las participantes, pudieron aclarar sus dudas, sin dejar de nombrar cierta burla. Sobre las mujeres con discapacidad lesbianas, ellas mismas hablaron de que si las hay, inclusive que las conocen, que no deben ser discriminadas, más bien hablaron de la solidaridad, de comprensión y apoyo y de su derecho de tener una sexualidad diferente.

- **Discapacidad y violencia sexual**

Las mujeres están expuestas a la violencia sexual y esta situación se agrava en mujeres y niñas, niños y adolescentes con discapacidad y toma características diferentes dependiendo de la diversidad de la discapacidad de las mujeres. Se dicen cosas y se investiga muy poco sobre la violencia de género contra las mujeres con discapacidad. Solo se aborda cuando se conocen casos dolorosos cuando sucede en nuestro país.

En este sentido las mujeres participantes expresaron conocer que hay adolescentes con discapacidad mental, que han salido embarazadas por una violación sexual y que sus padres la han

escondido por vergüenza y no han denunciado los hechos o que ni siquiera sabían que podían denunciar. Otro caso de violación: Una sobrina de una participante una joven de 23 años con discapacidad mental que fue violada y ya tiene un niño. Y cuando fue a denunciar no quisieron reconocer su discapacidad.

Se profundizó en los casos de violación sexual y violencia contra la mujer, las mujeres hablaron de las violaciones sexuales y un grupo explicó que no se podía permitir las violencias, pero no tenían claro dónde y cómo denunciar. Mientras otra veía la situación como algo natural, ya lo había vivido con sus padres.

“En Piura le pegan a todas las mujeres y por ello no hay que denunciar”. Mi esposo sordomudo me pega y no quiero quejarme.

Mujer sorda, casada, dos hijos.

Esto denota el machismo existente y que incluye a los hombres con discapacidad.

Otras señalaron que quisieran denunciar la violencia que sus parejas ejercen sobre ellas, pero no saben cómo hacerlo. Otro grupo dijo que las madres y abuelas les pegaban desde pequeñas.

Algunas conclusiones

1) Promover el más amplio debate de su problemática, para lograr políticas públicas necesarias.

2) Capacitarse en incidencia política y derechos humanos, derechos sexuales y reproductivos y en el uso de herramientas legales.

3) Construir alianzas con organizaciones de sociedad civil.

4) Apoyar la capacitación y mayores conocimientos sobre sexualidad, salud sexual y reproductiva y los impactos de zika en las mujeres embarazadas. Enfatizar en la prevención de las mujeres con discapacidad respecto al Zika y su impacto en la salud sexual y reproductiva.

5) Fomentar la sensibilización de las Instituciones de la sociedad civil, Estado y Opinión pública sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

6) Fortalecer/crear organizaciones de mujeres con discapacidad o promover la creación de organizaciones de mujeres con discapacidad y proporcionarle herramientas para la capacitación y la incidencia política, para su participación en la toma de decisiones en general y en sus asuntos particulares como mujeres.

7) Sensibilizar a otras organizaciones de mujeres, feministas, de la salud y los derechos humanos en la agenda de las mujeres con discapacidad.

Nota: En el próximo Boletín, se compartirán los resultados del Monitoreo y Seguimiento a los Centros de Salud en Piura.

Responsable del estudio: **María Esther Mogollón.**

Responsable coordinaciones en Piura: **Rosa Valdiviezo.**

Responsable de Estudio Normativo: **Gissela Pisconti.**

ENTREVISTA

“Somos una inmensa gran minoría, con derechos”

Entrevista a Paulina Bravo, presidenta de ODISEX Chile

Conocí a Paulina Bravo, en su oficina ubicada en el centro de Santiago, una tarde lluviosa, donde cayó nieve, como buen augurio de una rica conversación, afinidades, dificultades, esperanzas y acuerdos. Paulina, tiene discapacidad visual y entró sonriente, acompañada de su perro.

Le describí cómo era yo físicamente y le expliqué sobre mi discapacidad física motora, además de ser una activista feminista y la directora del Observatorio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Perú.



Paulina Bravo es presidenta del Observatorio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, ODISEX Chile y labora en el Programa de Acceso a la Justicia para Personas con Discapacidad, implementado en la Corporación de Asistencia Judicial en virtud de un convenio de colaboración con el SENADIS.

Compartimos una primera parte de la entrevista sostenida con Paulina. Sobre su actual trabajo, relacionado a la defensa de las personas con discapacidad nos cuenta:

Somos una institución súper grande que ve el tema asistencial y asesoría para la gente que en Chile no puede proveerse de un abogado. Contamos con cuatro abogados, dos de Santiago y nos dedicamos única y exclusivamente a los derechos de las personas con discapacidad cuando han sido discriminadas por causas debido a su discapacidad y cuando la complejidad de la materia judicial lo amerite porque nuestra postura es que cualquier abogado puede atender una agresión por discapacidad, pero si se trata de una materia general. Nosotros proveemos algún tipo de reseña para que las personas

con discapacidad puedan desenvolverse en igualdad de condiciones tanto de la entrevista como en el proceso judicial. En lo concreto presentamos acción por discriminación, ese es un lado, lo otro es mi lado activista.

María Esther Mogollón de ODISEX Perú: Por ese intenso activismo y deseos de conocer su trabajo, solicitamos esta entrevista en Santiago de Chile, le decimos.

Paulina Bravo: He sido presidenta de varias cosas. Fui presidenta de la Corporación de perros guías de Chile y logramos una ley que nos permite circular con perros no sólo nosotros, sino que también a las personas que estén de paso por Chile que sean usuarios de perros pueden circular libremente por todo el territorio de la República.

Pero lo último, es el Observatorio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, es decir con una temática nueva. Soy un poco visitadora de personas con discapacidad. Es que creo que hay un estancamiento paradigmático respecto de las personas con discapacidad, no se ha asimilado el cambio de la mirada a las personas con discapacidad, entonces cuesta mucho internalizar esta idea de que somos sujetos de derecho y que por lo tanto tenemos autodeterminación. Así que dentro de lo cultural es más cómodo ponerse en una situación asistencial

MEM: Sí claro y sobre todo desde la procedencia de las personas con discapacidad que normalmente son pobres, es más fácil dar asistencia o programas de sobrevivencia que enseñar a defenderse a darle herramientas para la vida.

PB: Aparte de que la gente está muy vinculada con la falta de oportunidades desde que se usa todo espectro de la convivencia esencial desde conciliar, ser legítimo el derecho a trabajar, a constituir una familia, de ser libre, vivir de una orientación sexual diversa, es cómo se ve a la persona con discapacidad es como se dice "marginal" porque todas las luchas sociales avanzan pero la discapacidad siempre queda postergada, mientras se ha denominado minoría, somos inmensa tremenda y gigantesca gran minoría con derechos.

MEM: ¿Paulina, cuando creas el Observatorio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Chile, ODISEX?

PB: Fue creado hace dos años, a causa de un judicial que presenté en Punta Arenas (en la Zona Austral de Chile, capital de la provincia de Magallanes y de la región de Magallanes). Venía llegando de Ginebra porque fui delegada por el Ministerio de Justicia de Chile para rendir el primer informe a la ONU, al Comité de Expertos, fui a rendir examen de los artículos 12 y 13 de la Con-

vención, que están vinculados a la capacidad jurídica del sistema de justicia. Allí pude comprobar que la comunidad internacional a través de su experto estaba informada respecto del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Chile.

Tuve que correr para Punta Arenas, porque una chica sorda había parido recién y resulta que dentro del sistema administrativo de los servicios de salud pública de Chile existe un protocolo que se activa cuando una madre con discapacidad alumbró a una criatura y debe poner en conocimiento a los tribunales de familia que esa criatura está en peligro más concretamente por la discapacidad de la madre. Entonces actúa todo el sistema urgente, el tribunal de familia de manera inmediata dicta una medida cautelar que implica separar a la criatura de su madre y en este caso el padre -a juicio del equipo de salud- tampoco podía hacerse cargo del bebé ya que también era una persona con discapacidad.

Entonces activamos un operativo de defensa de derechos de las personas con discapacidad y presentamos de inmediato, a través de la abogada que tenemos en Punta Arenas, una acción cautelar para que se revertiera esa acción y a los 8 días logramos que el Tribunal restituyera el cuidado del bebé a la mamá con discapacidad. Por otra parte, logramos que se declare que el servicio de salud de Punta Arenas había incurrido en un acto discriminatorio por la discapacidad y eso fue una acción revolucionaria. Fue la acción que detonó para que crearan algo en Chile y que desde la sociedad civil se convocara al Estado para poner en el ámbito de las injusticias, las que se cometen con personas con discapacidad y particularmente a las mujeres. Ese fue el gran detonante.

Ahí nos reunimos varios profesionales de distintas áreas como la directora de la Escuela de Obstetricia de la Universidad Diego Portales, el director de Obstetricia de la Universidad O'Higgins y directores de otras carreras como son Biología, Educación y un sexólogo, conocidos a nivel nacional además de seis o siete matronas, cinco abogados.

MEM: ¿Había personas con discapacidad?

PB: Al momento de la fundación del Observatorio, sólo tres personas teníamos discapacidad y era discapacidad visual. El tema complejo es internalizarlo en las propias personas con discapacidad. He podido observar en las diferentes conferencias que hemos dado, la respuesta de las propias personas con discapacidad es "nosotros no sabíamos que teníamos derechos" y es que en la discapacidad la sexualidad está en los síntomas, se le pone remedio y ya.

MEM: Ese es el problema que todo se asocia a temas de salud.

PB: Exacto. Lo restringen al tema de salud y hay poca investigación.

MEM: ¿Y cómo se diseñan en Chile las políticas públicas para personas con discapacidad, son consultadas?

PB: En Chile la cosa es súper grave porque tres o cuatro organizaciones de la sociedad civil y muy poca base social se presentan como representantes nuestras. Pero nosotras sabemos que esas son organizaciones fantasmas que son creadas a veces para catapultar la imagen de una sola persona. Entonces no está la voz de las personas con discapacidad.

Ninguna persona que yo le haya empezado un juicio ni una sola es parte de esas organizaciones de las personas con discapacidad. Entonces qué pasa con las bases ¿dónde están? Yo creo que el sistema que está un poquito carcomido por el vicio generalizado del poder.

MEM: Y dime y en este ambiente tan interesante que vive el movimiento feminista chileno muy movido en estos días, ¿toman el tema de la discapacidad o lo nombran como algo más, como en el Perú que dicen apoyar a las personas con discapacidad?

PB: La verdad es que yo conozco a varias emblemáticas feministas chilenas y las conozco bien de cerca. Yo me he declarado siempre feminista y muy activista por el derecho a la felicidad y siempre estoy ahí para cuando lo requieran y sin embargo nunca he podido instalar el tema de la discapacidad de manera seria, que las mujeres con discapacidad tenemos derechos, pero he comprobado que las propias mujeres feministas que están en mis redes sociales se abstienen incluso de opinar. Pareciera ser que no es tan grave que en Chile todavía se siga esterilizando a la fuerza a las mujeres con discapacidad, que no es tan grave que a las mujeres con discapacidad se les prohíba el cuidado personal.

MEM: ¿Cuándo hablas de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad que respuestas has tenido?

PB: Este es un tema que se pone un poco escabroso. Hace poco estuvimos hablando de sexo en términos generales y Chile es un país sexualmente reprimido y el enfoque de la discapacidad y la sexualidad es inexistente. La infantilización es una enfermedad y los niños no ejercen la sexualidad y como nosotros -las personas con discapacidad- estamos catalogados como niños, entonces siempre ven morboso que tendamos a ejercer nuestra sexualidad y si ejercemos nuestros derechos

reproductivos entonces estamos trayendo las malas consecuencias. En Chile por lo menos a las personas con discapacidad mental se les coarta mediante la tortura eugenésica que es la esterilización forzada, creo que en esto estamos después de Colombia, estamos llevando el estandarte.

MEM: A inicios de año en Piura al norte de Perú, -afectada por desastres por las lluvias y deslizamientos- realizamos una investigación sobre impactos del Zika en las mujeres con discapacidad y dio pie para indagar sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Participaron 25 mujeres de 5 zonas entre lo rural y lo urbano. No sabían que era el zika, por la poca preocupación del Estado en informarlas. Entre algunos resultados: A una mujer con discapacidad que quería ser madre, el médico le dijo que para que iba a buscar problemas. Sobre violación sexual a una joven con discapacidad mental los padres no denunciaron porque les daba vergüenza. Las mujeres mayores con discapacidad jamás se han realizado controles de prevención de cáncer de mamas o cáncer de útero. La esterilización ha ocurrido sin consentimiento informado o han decidido por ellas la abuela, la madre, el esposo. Muchas mujeres con discapacidad desconocen el funcionamiento de su cuerpo y no pudimos conversar sobre el placer y otros aspectos.

PB: Es que eso es desde el colegio en adelante, fijate eso es parte de la marginación histórica porque hoy día nosotros estamos tomando como un mundo súper progresista donde las marginadas seguimos siendo las mismas y la exposición a los abusos particularmente sexuales para las mujeres también con discapacidad es mayor. Esa es una realidad también tristemente equiparada a la de Chile con ciertos segmentos de la población y siempre el más olvidado es el de las personas con discapacidad. En Chile muchas mujeres con discapacidad sobre todo con discapacidad física adquieren el cáncer porque jamás pueden hacerse una mamografía porque no alcanza la maquinaria y el personal no está preparado y finalmente dejamos que la persona se muera en silencio.

MEM: Hacerse un Papanicolaou es un problema porque no hay acceso, y herramientas especiales en caso necesario, entonces la prevención no existe.

PB: Son cuestiones mínimas, porque si un día las mujeres que pueden usar los medios con una consigna y preparar una sola vez esta batalla, seguramente nosotras podríamos avanzar, pero yo siento que estamos solas, las mujeres que no tienen discapacidad no nos incluyen en la lucha, en realidad hay un acto de rechazo. A un grupo de feministas yo les decía escúchenme es grave lo que pasa en Chile y les contaba solamente tres cosas: esterilizaciones forzadas, la privación del cuidado personal y las mujeres con discapacidad que son víctimas de violencia intrafamiliar. Estas no pueden

ingresar a los hogares protegidos del Servicio Nacional de la Mujer por un reglamento que dice que los servicios no están preparados para ellas. Las feministas reconocidas en Chile me dicen, pero tú tienes demasiada rabia es que con ese odio no se puede y yo les digo yo no tengo rabia, ustedes no tienen rabia, lo que tienen es complicidad.

MEM: ¿Cuáles son los logros del ODISEX Chile hasta el momento?

PB: En agosto vamos a estar cumpliendo 2 años. Hasta el momento nosotros lo que hemos hecho ha sido un poco explicar la política de trabajo, hacemos discusión, enseñamos de qué se trata el Observatorio explicamos esto que es nuevo que nunca ocurrió en Chile, entonces que nosotros tengamos que separar los derechos sexuales y reproductivos en el observatorio ha sido mucha discusión, seminarios y capacitación a funcionarios públicos y privados y a las propias organizaciones de personas con discapacidad. Litigar ha sido una importante práctica.

MEM: Así es, tenemos que prepararnos todavía más y unir esfuerzos.

PB: Yo creo que a nosotros las personas con discapacidad nos cuesta analizar el discurso de la importancia que es todo esto. La importancia de exigir el respeto incondicional a nuestra capacidad social, el derecho a la participación y de poder tomar decisiones.

Con Paulina Bravo coincidimos en que tenemos una misma Convención por lo tanto debemos hablar de los mismos derechos en 182 países en todo el mundo y da lo mismo si es en Lima, Jordania o Ginebra, hablamos el mismo lenguaje, es el mismo idioma, pero necesitamos intercambiar las prácticas que tenemos, las experiencias.



Fotografía de Paulina Bravo y María Esther Mogollón, en Santiago de Chile, Junio de 2018

La metodología cómo Observatorio se nutre de información, de resultados de la incidencia política, de las capacitaciones, de hablar desde nosotras mismas como mujeres con discapacidad. Tratar de poner una postura donde se esté hablando de nosotras y qué en sexualidad y discapacidad.

Por ahora, contamos con ODISEX Chile que generosamente nos permite usar la sigla ODISEX en Perú, y con colaboradoras con discapacidad de Brasil, Bolivia y Perú; aspiramos a construir una red potente e internacional.

ARTÍCULOS

Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: leyes y acciones

Por Gissela Pisconti Rojas

Las personas con alguna discapacidad en nuestro país son 1 575 402 que corresponde al 5,2% de la población total, de la cual 820 731 son mujeres. Las limitaciones más frecuentes son: a) limitación para poder moverse o caminar y/o para usar brazos o piernas corresponde al 59,2%; b) para ver 50,9%; c) para oír 33,8%; d) para entender o aprender 32,1%; e) para relacionarse con los demás 18,8%; f) para hablar o comunicarse 16,6%.¹

Para la Encuesta Nacional Demográfica y de Salud Familiar (ENDES, 2014) se entrevistaron a mujeres que tienen entre 15 y 49 años de edad, es decir, que se encuentran en edad fértil, a fin de obtener información respecto a los aspectos relevantes de su fecundidad; de una muestra total de 24 mil 872 mujeres entrevistadas, el 0.8% tiene alguna discapacidad.²

Los datos que consideramos más relevantes recogidos por la ENDES 2014, son referidos a: i) estado civil; ii) conocimiento, uso de métodos anticonceptivos; iii) conocimiento del VIH y enfermedades de transmisión sexual y formas de evitarlas. Son cifras frías a manera de cotejo que miden principalmente situación legal y conocimiento, dejando de lado el acceso y la protección; y que consideramos deberían ser analizadas en causa y efecto. Algunas cifras para compartir:

Cuadro con datos relevantes de la ENDES

Variables	Porcentajes
Estado civil de las mujeres en edad fértil	
Solteras	44,8%
Casadas/convivientes	44,5%
Viudas/ divorciadas/separadas	10,6%
Conocimientos de métodos anticonceptivos	
Conocimiento de algún método anticonceptivo	94,6%
Conocimiento de métodos anticonceptivos modernos:	
- Inyección	90,9%
- Píldora	90,3%
- Condón	87,6%
Conocimiento sobre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)	
Conocimiento de las dos formas programáticas para evitar	
- Uso de condones	66,4%
- Limitar el número de parejas sexuales	67,0%
Conocimiento de por lo menos un síntoma de infecciones de transmisión sexual (ITS)	37,3%
Conocimiento de alguna ITS específica.	73,9%

Fuente: ENDES 2014

¹Primera Encuesta Nacional especializada sobre discapacidad, Julio 2013

²Caracterización de las condiciones de vida de la población con discapacidad, INEI 2014.

El informe anual de la Defensoría del Pueblo (2017) no contiene aspectos referidos a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, solo hace referencia al tratamiento de la salud mental.

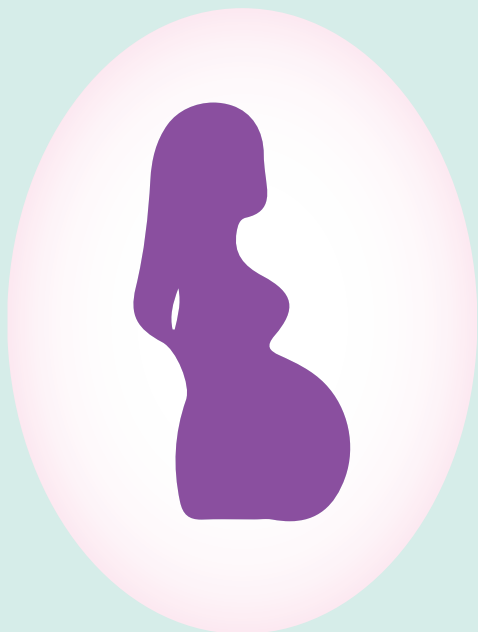
En relación a la normativa, nuestro ordenamiento internacional contempla la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la misma que establece que los Estados parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, los invocan a adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud, que estos tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud, de acceso gratuito o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población, cercano a la comunidad incluso en las zonas rurales, sobre la base del consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado, que será extensiva para los seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la

legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.

Los derechos sexuales y reproductivos basados en el derecho a la salud encuentran su base en la Plataforma para la Acción de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer (1995), donde define a la salud reproductiva como un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. Incluye también la salud sexual, cuyo objetivo es el desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente el asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de enfermedades de transmisión sexual.



Así mismo el término derechos reproductivos empezó a generalizarse para reivindicar los derechos que las mujeres tienen en el ámbito reproductivo. El derecho a decidir sobre el número de hijos y su espaciamiento está reconocido, por la Constitución Peruana, lo que incluye también la reproducción asistida, tales derechos están igualmente vinculados al libre desarrollo de la personalidad y a la libertad de conciencia. El concepto de derechos sexuales es menos usado, y es el que garantizan que las personas tengan control sobre su sexualidad, que debiera incluir: la identidad sexual, la elección de la pareja, la elección de orientación sexual y la ausencia de actividad sexual coercitiva.



De esta forma se protegen las actividades sexuales no procreativas o no heterosexuales, y se proscriben la violencia sexual, la mutilación genital, la esclavitud sexual, la prostitución forzada, la discriminación por opción sexual, entre otros³.

En tal sentido debemos tener en cuenta que, de acuerdo con la Cuarta Disposición Final y Transitoria de la Constitución Política del Perú, todos los derechos y libertades reconocidos en ella se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificadas por el Perú. Así mismo cabe destacar que el Tribunal Constitucional ha destacado que la salud es derecho fundamental por su relación inseparable con el derecho a la vida; y la vinculación entre ambos es irresoluble.⁴

En nuestro ordenamiento interno, podemos hacer referencia como primera norma a la Constitución Política del Perú, que establece: el derecho a la igualdad ante la ley. Nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquier otra índole; así como la protección a la salud, respeto a la dignidad, y necesidad de contar con un régimen legal de protección especial; La Ley de Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres - Ley Nro. 28983, garantiza el derecho a la salud con especial énfasis en los derechos sexuales y reproductivos; coberturando de manera integral a la población en situación de extrema pobreza; la Ley General de Salud Nro. 26842, se refiere a información oportuna sobre salud reproductiva la misma que deberá ser brindada en primera instancia por la autoridad de salud, así como tratamiento y rehabilitación;

³ Protección constitucional de los derechos sexuales y reproductivos (versión preliminar), Rocío Villanueva Flores

⁴ Tribunal Constitucional. Expediente No 2016-2004-AA/TC. Fundamento 27

Ley General de la Persona con Discapacidad 29973, dispone que la persona con discapacidad tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación. El Estado les garantiza el acceso a prestaciones de salud integrales de calidad e implementados con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados, incluidas la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva.

Los contenidos normativos buscan aportar en: i) lograr la igualdad de género para las personas con discapacidad; ii) mejorar las condiciones salud sexual y reproductiva, y iii) reducir la violencia de género de las que son víctima las mujeres con discapacidad; entre otros aspectos; el abordaje y propuesta sobre estos tres ejes fundamentales aportarían a mejorar las condiciones de vida y de salud de las mujeres con discapacidad, es una tarea aún pendiente.

Contando con un marco normativo internacional y nacional, propositivo – aún con vacíos – las mujeres con discapacidad siguen siendo víctimas de vulneraciones. Desde el Observatorio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, nos hace-

mos las siguientes preguntas: *¿Qué propicia las vulneraciones? ¿Por qué los derechos sexuales y reproductivos no son abordados en su plenitud? ¿Qué hay detrás?*, podemos tener muchos marcadores como respuesta, pero consideramos que en primer lugar no es un tema que está en la agenda pública como importante y determinante; además la situación de pobreza en la que se encuentran muchas mujeres con discapacidad las coloca en una situación aún más vulnerable, y por último el abordaje de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad es un tema que los y las tomadoras de decisión aún no consideran importante ni determinante.

Entonces, *¿Qué hacer frente a ello?, ¿Cómo revertir esta situación?*, las respuestas son tareas pendientes para el Estado y la sociedad. ODISEX Perú, plantea algunas acciones para la incidencia y la agenda de las mujeres con discapacidad:

- Generar conciencia e incrementar los conocimientos e información de los distintos decisores claves.
- Colocar el tema en la agenda, instalar



la necesidad e importancia de abordar el tema de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad con evidencias y tomando en cuenta el contexto político.

- Sensibilizar a las Instituciones de la sociedad civil, Estado y opinión pública conociendo y acogiendo los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.
- Brindar herramientas y canales de comunicación para la toma de decisiones con respecto a su salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad.

Desde el Movimiento Amplio de Mujeres- Línea Fundacional, se desarrolló el Proyecto “Promoción y defensa de los derechos sexuales y reproductivos y prevención del zika en mujeres con discapacidad en Piura” (2017), con el apoyo del Consorcio Latinoamericano contra el Aborto Inseguro-CLACAI. El estudio nos permitió analizar 26 documentos, 8 de carácter universal, 2 regionales, 9 normas nacionales y 7 de carácter local de Piura. Esto refleja la existencia de normas que protegen los derechos de las personas con discapacidad, algunas son generales para todas las mujeres y se aplican a las mujeres con discapacidad⁵. Sobre su cumplimiento y posibles modificaciones trabajaremos desde ODISEX Perú.

El proyecto nos permitió conocer como las mujeres con discapacidad en medio de la invisibilización, de las restricciones y limi-

taciones cotidianas, logran agenciarse para la sobrevivencia y el desarrollo de su vida. Hacen frente a todo, desarrollan su capacidad de agencia y resiliencia para trabajar, estudiar, tener pareja, formar familia o no. Son algunos de sus corajes y valentías que hemos logrado conocer.⁶



Gissela Pisconti

Abogada, con maestría en género, sexualidad y políticas públicas. Experiencia de trabajo en promoción y defensa de los derechos humanos de las mujeres y/o en materia de violencia basada en género, con y para organizaciones de la sociedad civil. Integra MAM Fundacional.

⁵ Informe Final del Proyecto Promoción y defensa de los derechos sexuales y reproductivos y prevención del zika en mujeres con discapacidad en Piura” (2017), sin publicar. MAM Fundacional.

⁶ Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en tiempos de Zika. Maria Esther Mogollón (MAM Fundacional)

Desigualdad y Biopolítica del cuerpo de las mujeres con discapacidad

Por Rosa María Pimentel Cortez

“Yo he vivido la crisis de mi cuerpo, la feminización de mi cuerpo” (Silvia Federici)

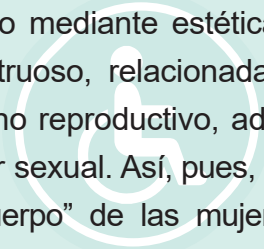
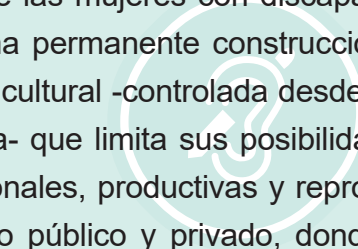
“En el cuerpo de la mujer se realiza una pedagogía de la crueldad” (Rita Segato)

¿Qué es una mujer “con discapacidad”? ¿Qué simboliza social y políticamente el cuerpo de una mujer con discapacidad? ¿Cómo influye el género para acrecentar la desigualdad de los cuerpos de las mujeres con discapacidad en una sociedad jerárquica, patriarcal, sexista, clasista y conservadora? ¿Tenemos políticas públicas sobre derechos sexuales y reproductivos para mujeres con discapacidad? ¿Las mujeres con discapacidad han sabido problematizar estas demandas, sin tapujos, eufemismos ni concesiones?

Biologización de la desigualdad: el cuerpo de las mujeres con discapacidad

Las mujeres con discapacidad en el Perú están fuertemente diferenciadas y excluidas del acceso a los derechos debido a determinaciones políticas, económicas, ideológicas, históricas y culturales en las que el género, la clase, la edad, la etnia, la territorialidad y la misma discapacidad causan las más severas desigualdades como pobreza, analfabetismo, escaso acceso a educación, servicios de salud, rehabilitación e inclusión laboral; igualmente, violencia física, mental, social, sexual y la casi nula independencia y autonomía.

En la biologización de la desigualdad, el “cuerpo” de las mujeres con discapacidad deviene en una permanente construcción política, social y cultural -controlada desde el Estado y la iglesia- que limita sus posibilidades estéticas, funcionales, productivas y reproductivas en el ámbito público y privado, donde el tutelaje y la infantilización marcan casi todos sus pasos y espacios. Es así que estas asumen desde muy temprano la distorsión y negación de su cuerpo mediante estéticas de la fealdad y lo monstruoso, relacionadas con lo improductivo y no reproductivo, además del tanatos del placer sexual. Así, pues, en el imaginario social el “cuerpo” de las mujeres con discapacidad se percibe asexuado, incapaz de experimentar como sujetos la sexualidad placentera o reproductiva, lo que constriñe a las mujeres con discapacidad a vivir su sexualidad en guetos o bajo coerción, sumisión, culpabilidad y violencia.



Es decir, se les impone una pedagogía de la negación, del tabú, de la represión, de la violencia, del ocultamiento, del incesto y del morbo. Por otro lado, esos cuerpos son también instrumentos biopolíticos del machismo a partir de prácticas violentas de sometimiento (tocamientos, violencia sexual, esterilizaciones, inseminaciones, embarazos forzados, violencia obstétrica, ocultamientos, encierros) que enajenan a las mujeres con discapacidad de su propia sexualidad. De ahí que vivenciar y acceder con libertad a los derechos sexuales y reproductivos, ya sea como deseo, placer o decidiendo por la maternidad o un aborto es muy complejo y difícil para las mujeres con discapacidad, lo cual arrastra connotaciones negativas para organizar un proyecto de vida. Por lo general, las mujeres con discapacidad se relacionan sexualmente con hombres con discapacidad porque encuentran cierta equivalencia no perturbadora (“¿Somos iguales, no?”, 50, invidente), aunque también, y en menor número, lo hace con hombres sin discapacidad, sin embargo, ambos tipos de relación son casi siempre verticales y autoritarias, donde la mujer con discapacidad es un sujeto subalterno y oprimido:

“Me pateó con sus bastones la barriga hasta lanzarme de la silla de ruedas al piso y aborté mi bebé. Ya no pude embarazarme otra vez. Lo perdoné y seguimos juntos porque tuve miedo de quedarme sola.”
(36, amputada de ambas piernas).

Asimismo, por encima de la moral cristiana y culposa, las mujeres con discapacidad intentan liberarse en el autoerotismo que, en no pocos casos, refuerza su autopercepción de aislamiento y soledad:

“Después de llegar al orgasmo, me abrazo a la almohada y lloro hasta quedarme dormida (47 años, paraplejia).”



En la sociedad de consumo capitalista y heteropatriarcal todo cuerpo tiene un valor asignado para el intercambio y contrato social, pero no todos los cuerpos tienen igual valor. Así, la discapacidad en las mujeres es percibida más fuertemente en relación con su cuerpo. El cuerpo en las mujeres con discapacidad asume pronto una relevancia negativa, incluso en

relación con el cuerpo del hombre con discapacidad, y lo será mucho más frente al de una mujer sin discapacidad porque es representado como un cuerpo estigmatizado, herido, enfermo, marcado, mutilado, fragmentado, roto, recortado, deforme, ortopedizado, cegado, ensordecido, balbuciente, retrasado, enloquecido, jorobado, aberrante, monstruoso, estéril, minusvalorado. Sin embargo, por encima de los prejuicios, las mujeres con discapacidad no representan un frente monolítico, ya que socializan en múltiples y dispares contextos bajo diversos y complejos diagnósticos físicos, sensoriales, intelectuales y psicosociales, por tanto, sus prácticas, performances y posibilidades son también heterogéneas.



Entre tanto, tengamos presente a las que sobreviven con alto grado de dependencia y una cuidadora asiste sus actividades diarias. A todo esto, ¿qué derechos sexuales y reproductivos tiene una adolescente o mujer con síndrome

de Down o con retraso mental grave o moderado? ¿Cómo lo experimentará aquella que tiene parálisis cerebral y no le es posible comunicar sus deseos “como las otras”? ¿Qué significa políticamente “casarse y tener hijos” o no para una mujer con esquizofrenia asociada a otros diagnósticos o para quien tiene sordoceguera y vive con una enfermedad rara? ¿Cuál es la performance social-sexual posible para mujeres amputadas de piernas o brazos o las que han sufrido graves quemaduras o están desfiguradas o jorobadas o las que tienen hemiplejias, paraplejias y cuadriplejias?

Es importante señalar, además, la responsabilidad de los medios de comunicación de reproducir imágenes de un modelo de mujer que invisibiliza o distorsiona a las mujeres con discapacidad cuando de lo que se trata es de transformar radicalmente los patrones socio-culturales que las estigmatizan. Por otra parte, y aunque con algunos avances normativos, el Estado viene traicionando las políticas sobre mujeres con discapacidad, pues en la práctica no se observa la interseccionalidad del enfoque de género con la discapacidad, menos en lo relativo a derechos sexuales y reproductivos. Así, no existen protocolos ni consejerías de salud sexual y reproductiva, tampoco en métodos anticonceptivos, se desconoce cuántas han abortado o son madres o sufrieron acoso y violencia sexual o viven con una enfermedad de transmisión sexual. Asimismo, cuántas sufrieron violencia obstétrica o fueron esterilizadas sin su consentimiento y las que

son obligadas a prostituirse. En estos momentos de nauseabunda corrupción institucional, podríamos asegurar que los daños perpetrados contra ellas no consiguieron ninguna condena civil ni penal.

Para finalizar, estoy convencida de que las mujeres con discapacidad y sus organizaciones deben asumir sin demora el feminismo, hacerse feministas aquí y ahora para irrumpir la agenda feminista desde otras perspectivas de la discapacidad, más deconstruidas, pero mejor construidas, con menos eufemismos y mitos, y desde sus propios cuerpos y voces.

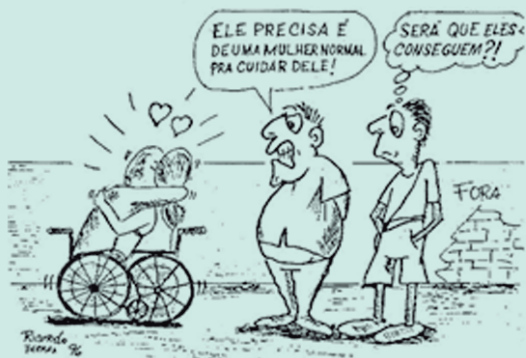


Rosa María Pimentel Cortez (Lima). Feminista, periodista, profesora universitaria, conferencista internacional, con maestría en Género y Desarrollo. Activista por los derechos de las mujeres y de las personas con discapacidad. Ha ocupado cargos de jefatura sobre discapacidad en el Estado. Past coordinadora nacional de Foro Salud y representante en el Consejo Nacional de Salud. Fundadora de la organización Mujeres con Discapacidad Frida Kahlo.

É preciso desmitificar a Sexualidade das Pessoas com Deficiência

Por **Leandra Migotto**

Especialistas explicam que a maioria de estigmas ocorre porque muitas pessoas com deficiência só tiveram experiências distantes do prazer, por isso, lidar com a sua sexualidade se torna tão complexo. Durante anos, seu corpo foi (ou ainda é) alvo de intervenções médicas, fisioterápicas ou corretivas que não contribuem para despertar o erotismo. Ao contrário, apontam sempre o que há de supostamente errado, 'diferente', que precisa ser 'consertado', 'normatizado', e que se não for será sempre um corpo doente.



Foi exatamente isso o que aconteceu comigo! Eu sempre fui vaidosa mesmo em meio a gessos, dores, formas contorcidas, e falta de pernas. Sempre gostei muito de sorrir. Sempre senti vontade de me mostrar. De me exibir. De me amar. De me querer. Quando tinha cinco para seis anos fiz meu primeiro 'ensaio' fotográfico. Posei para minha tia fantasiada de coelhinha, palhacinha, indiazinha e curti muito o Carnaval.

Mas quando a adolescência chegou tive vergonha de assumir que me gostava. Pensava: o que as pessoas vão dizer? Sei que não sou mais criança (há muito tempo toquei meu corpo e senti vida pulsando!), mas ainda tenho tamanho de uma. E me tratam como se fosse... Sexo? Eu? Como?

Não posso, mas quero. Quero tanto! Minha 'mãe' interior dizia que eu ficava feia de saia. Meu 'pai' interior não queria que eu usasse batom.



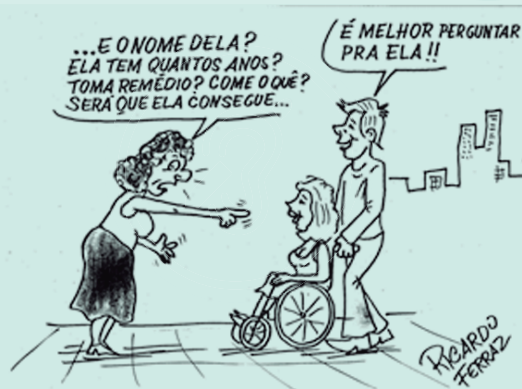
Depois vieram as baladas, as festas, as noitadas... E eu nunca freei meus desejos. Dancei até cair nas pistas. Vesti mini-saias. Caprichei nos decotes grandes. Abusei dos brilhos. Soltei os cabelos. Usei salto alto (na medida do possível). Vesti meias arrastão. Fiz cara e bocas. Seduzi a vida! O encontro com o sexo surgiu muito tempo depois. Infelizmente, como grande parte das pessoas com deficiência, fui sempre taxada como assexuada. Dei meu primeiro beijo na boca só aos 21 anos.

Antes os meninos riam de mim. Não se aproximavam. Deviam me achar mesmo uma 'aberração da natureza' por sempre se afastar das minhas investidas. Sempre fui olhada, observada, esquetejada, detalhada... Sempre fui comentada, cochichada, fofocada, julgada... Poucos se aproximavam para me conhecer. Ainda não os compreendo, mas não os culpo muito (só um pouco). Mas naquela época foi MUITO duro viver. Era muito duro entender que comigo tudo parecia 'meio diferente'. Roupas tinham que ser feitas 'na medida'. Afinal, nasci em uma sociedade que valoriza o equilíbrio, a beleza perfeita, o linear, a sincronia, a coerência, a igualdade das formas... Resumindo: o ideal da perfeição que não existe nesse Planeta.



Para Ana Rita de Paula, (doutora em psicologia clínica), Mina Regen e Penha Lopes, (assistentes sociais) autoras do livro: *"Sexualidade e Deficiência: Rompendo o Silêncio": em pleno século 21 ainda se fala da pessoa com deficiência como um organismo 'danificado', onde a dimensão sexual do seu corpo é en-*

carada como inexistente. E para quebrar este e outros tabus, é preciso desnudar o fato de que as pessoas com deficiência fazem sexo e o fazem vivendo o prazer de infinitas maneiras.



Esta visão de ser assexuado, infelizmente, ainda é muito mais frequente no meu país e em grande parte do mundo também. Não deveria ser assim, pois segundo Anahi Guedes de Mello, (cientista social e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social) e Adriano Henrique Nuernberg, (psicólogo e doutor em Ciências Humanas), ambos da Universidade Federal de Santa Catarina:

"A deficiência é uma experiência corporal com significado social e cultural, destacando-se nesse processo o recorte de gênero. A deficiência não é nunca a prova de que a sexualidade não existe. Pelo contrário, a deficiência, sempre inesperada, é a demonstração de que a subjetividade, e com ela a sexualidade, nunca é aquele lugar ideal, seguro e estável. Justamente por isso que as pessoas com deficiência são também sujeitos desejantes. A pessoa com deficiência, seja qual for, sempre é dife-

rente da deficiência em si e essa diferença se joga em sua subjetividade”.



É preciso desmistificar a Sexualidade das Pessoas com Deficiência:

- NÃO são assexuadas e não podem ser infantilizadas, pois têm sentimentos, desejos, direitos e necessidades sexuais iguais a de todas as pessoas.
- NÃO são hiper-sexuadas, com desejos sempre incontrolláveis e exacerbados;
- NEM sempre têm disfunções sexuais relacionadas ao desejo, à excitação e ao orgasmo;
- Têm o DIREITO de escolherem se irão ou não gerar ou adotar filhos com ou sem deficiência;
- Têm o TOTAL direito de realizar fantasias sexuais com pessoas sem deficiência que possuem desejo específico por sua deficiência (chamadas de devotes);
- Mulheres com deficiência NÃO PODEM SER CRIMINALMENTE esterilizadas (principalmente as que possuem deficiência intelectual e/ou mental);
- Têm direito a viverem plenamente em sociedade com suas IDENTIDADES SEXUAIS E DE GÊNERO, seja: homossexuais, heteros-

sexuais, bissexuais, transgênero, entre outras condições; e SEM QUALQUER TIPO DE DISCRIMINAÇÃO OU PRECONCEITO!

- Têm o TOTAL direito de viver sua sexualidade somente por prazer, sem o objetivo de reprodução, porque necessitam cumprir papéis sociais impostos;
- Têm o TOTAL direito de realizar quaisquer fantasias sexuais, se masturbarem e manterem relacionamentos sexuais somente por prazer com o apoio de terapeutas especializados e/ou profissionais do sexo, e isto NÃO DEVE NUNCA SER considerado pecado, ou serem julgadas por outras questões morais. Na Alemanha, Holanda, Dinamarca, Suíça, Áustria, Itália e Espanha os terapeutas sexuais trabalham livremente. No Brasil, infelizmente, ainda não é uma realidade.

Ilustraciones: Ricardo Ferraz



***Leandra Migotto Certeza**. Brasil. Comunicadora social pela Universidade Anhembi Morumbi, jornalista (MTb 40546), consultora e palestrante em Inclusão e Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência desde 1998. Hoje faço cursos de Jornalismo Literário e Escrita Criativa.

TESTIMONIOS

Discapacidad, maternidad, autonomía y otras experiencias

Rosa Mercedes Valdiviezo Ruiz*

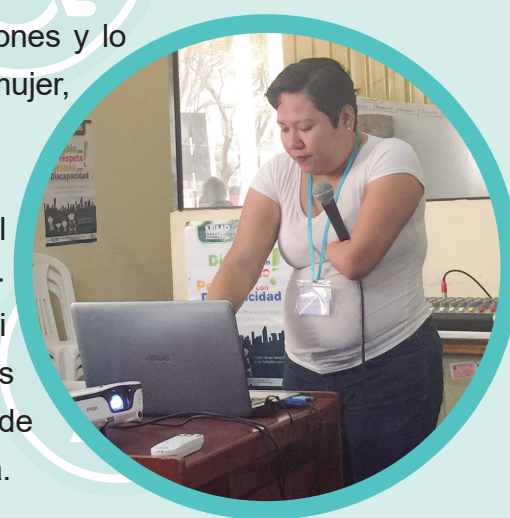
Cuando se trata de contar una experiencia personal suele pasar que nos vienen a la memoria diferentes vivencias, generalmente las “no tan buenas” son las que se asoman inmediatamente, y no porque todo lo vivido sea negativo, más bien, estas situaciones no tan “afortunadas” hacen que pueda estar en el lugar y momento indicado.

Muchas veces, más frecuentemente en la adolescencia, me he preguntado cómo sería vivir la vida sin tener una discapacidad, seguramente sería, desde mi punto de vista, muy parecida a la vida que vivo hoy; y eso porque desde todos los aspectos he luchado por vivir la vida que yo quiero vivir, y no la que las familias y sociedades pretenden que las mujeres que tenemos una discapacidad deberíamos tener.

Nací con una discapacidad física, la falta del brazo izquierdo, en mi juventud me costó mucho relacionarme con los jóvenes varones, pero siempre lo atribuí a que estudie en un colegio de mujeres dirigido por religiosas, fue una decisión de mi familia y la cual no me fue consultada. Me costó mucho entablar alguna amistad o conversación con varones y lo curioso es que no por mi discapacidad sino por mi condición de mujer, y de “creer” que hombres y mujeres son de planetas diferentes.

Creo firmemente que la familia cumple un rol fundamental en el desarrollo de la personalidad de cada una de las personas, incluidas nosotras las mujeres con discapacidad. Recuerdo que en mi propia familia nunca hubo diferencias de ningún tipo entre todos los miembros, sobre todo hacia mi persona, desarrollé todo tipo de actividad que fue exigida igualmente a mis hermanos y hermana.

En algún momento de mi adolescencia tuve que viajar a Lima para iniciar un tratamiento a fin de conseguir una prótesis de brazo. En este momento sentí verdaderamente y de manera íntima lo que es vivir en una sociedad que tiene un enfoque médico rehabilitador de la discapacidad, hay que “normalizar las diferencias” me dijeron. Tenía menos de 15 años, me cuestionaba constantemente porque teníamos que ser todas las personas como sacadas de un mismo molde, que mientras más parecidas unas a otras son mejor; yo nací sin un brazo y no necesitaba uno nuevo.



Recuerdo algo que me dijo una de las terapistas que me atendieron durante esa experiencia, recuerdo frente a un espejo que me indicaba cual era la postura correcta y otras cosas, pero además me dijo algo así: “Tu eres una chica muy bonita, lástima que naciste sin manito, no te preocupes cuando tengas tu prótesis podrás usar sacos manga larga y nadie se dará cuenta...y hasta con un poco de suerte te puedas casar”, obviamente fue algo que no he podido olvidar, primero porque cómo podría ocultar esta parte importante de mí misma a un futuro esposo, y además que tendría que tener suerte a ver si conseguía un matrimonio; estas situaciones son estigmas que las mujeres con discapacidad tenemos que arrastrar en nuestras vidas.

Finalmente regresé a mi ciudad, a Piura, y nunca regresé a recoger mi prótesis, porque mi familia entendió que no la necesitaba y que no quería ser igual al resto, quería ser yo misma.

Cuando llegó el momento del enamoramiento, aquel que llega a temprana edad, ése que es más como sentirse mareada constantemente y que nubla toda vista objetiva de la realidad, no tuve mayores inconvenientes ni temores referidos a sentirme “aceptada” pese a mi discapacidad, pero debo reconocer que me preocupaba mucho que mi relación sentimental perdure sobre todo por escuchar como eco en mi cabeza el: *“hasta con un poco de suerte...”*

Cuando apenas cumplía 18 años me convertí en madre por primera vez. No pude acceder a métodos anticonceptivos e información relevantes, nadie me la dio. Una mujer joven y sobre todo con discapacidad, impensable que sea vista como un grupo prioritario de atención en la estrategia de salud por parte del Estado, recuerdo que escuchando un noticiero matinal hablaban sobre el alto índice de embarazos adolescentes y me sentí parte de las estadísticas, me decía, ahí estoy yo, y fue terrible, creo que fue en ese momento que tomé realmente conciencia de la situación que estaba por afrontar.

Hay un comentario que de verdad me ha marcado mucho y no de manera positiva, recuerdo a mi madre decir “bueno al menos tendrás un hijo, yo pensé que nunca podrías conseguir a alguien, es un consuelo”, (imagino que no aceptaba que su hija con discapacidad de 17 años estaba embarazada). En ese momento me di cuenta -que, aunque no lo noté- sí hubo diferencias en mi familia, y supe que tenía que luchar mucho más y no podía darme por vencida. Yo lucho cada día por hacer de éste, un lugar mejor para vivir, y así serán todos los días de mi vida.

Afronté comentarios de todo tipo cuando tuve que acudir a controles, chequeos y ni que decir durante el parto; fui sometida a una cesárea por complicaciones adicionales y claro recuerdo que los y las profesionales de salud, en su mayoría mujeres, hablaban con mi madre sobre los deta-



lles y procedimientos clínicos y administrativos, pero en ningún momento conmigo, mientras yo intentaba decir: ¡hey! aquí estoy yo.

Fue todo un acontecimiento familiar y social que me hubiera convertido en madre, incluso llegaron los parientes, que nunca solían visitar, recuerdo la visita de un par de tías, ese par de tías que todos y todas tenemos, escuchaba como en voz baja se preguntaban: “¿y ahora, cómo va a bañar al bebe?, bueno nos turnamos unos días tú y otros yo”, claro nunca fue necesaria su ayuda porque en todo momento pude ejercer mi maternidad a plenitud, me ha costado un poco, pero lo he logrado.

La relación de pareja no funcionó, ahora no solo era madre joven con discapacidad y pobre, sino “separada”, fue muy difícil postergar mis estudios y proyectos por tratar de salir adelante, me ingení para ser el sustento de mi hijo pasé muchas dificultades, pero fui muy feliz también. Constantemente lidiamos con ejercer nuestros derechos, a las mujeres con discapacidad nos ven como asexuadas. Recuerdo la cara de sorpresa de alguna obstetra cuando voy a pedir un método anticonceptivo, y yo sonriendo: Sí, es para mí, ¿sino quién?

Ser parte de un movimiento de mujeres y sobre todo de mujeres con discapacidad, conocer a mujeres muy interesantes que inspiraron mi vida, fue lo mejor que puede encontrar en este justo momento. Me siento empoderada y resiliente.

Nuevamente me embarqué en una relación sentimental, la cual inicialmente no fue aceptada por mi familia, claro que me sentí incomprendida, y poco a poco todo fue resuelto, es importante la independencia económica de las mujeres con discapacidad, es fundamental para poder ejercer autonomía.

Actualmente soy mamá de Joaquín de 16 años, de Luciana de 08 y de Santiago de 04, y soy feliz. Desde niña he tenido un carácter catalogado por rebelde, aunque yo creo que es un don, poder ejercer nuestra propia autonomía es fundamental para el goce de derechos, en la actualidad puedo decir que gracias a los problemas que he resumido en este artículo he podido descubrir quién soy y ser quién soy.

*Rosa Mercedes Valdiviezo Ruiz, (Piura) es activista feminista del Movimiento Amplio de Mujeres Línea Fundacional-MAM Fundacional

É possível viver a sexualidade na diversidade.

Por *Leandra Migotto Certeza* *

A mulher é um universo profundo. Começo a mergulhar nela somente aos 30 anos de idade, quando meus desejos afloram mais. Meu corpo sempre foi 'fraco', 'intocável'.

Meus desejos sempre estiveram no mais profundo poço do inatingível. Pecado tocar. Errado querer. Feio. Todos apontam. Todos comentam. Todos olham. Eu nunca pude dizer há que vim. O que sou. O que desejo. O que espero. O que luto. O que preciso mostrar.

Sempre fui tolhida. Sempre fui quebrada. Sempre senti dor. Sempre me senti presa a um corpo infantilizado. A um meio corpo. A uma meia 'criança-menina-mulher'. A algo indefinido.

Hoje quebro. Mas não o corpo. O que ele realmente é. A massa una entre alma e carne. Entre desejo e pudor. Entre vida e morte. Entre explosão e dor. Entre prazer e abrigo. Entre eu e muitas pessoas que moram em minha alma.

Hoje vejo que o corpo de uma mulher é múltiplo. É preciso mostrar ao mundo cada pedacinho que pulsa em corpos diferentes. São bocas em cabeças diferentes, pernas grossas e curtas, bumbum arrebitado, coxas arredondadas e cheias de ruguinhas infantis, púbis ardendo de tesão, seios pequenos em um tronco curto demais.

Não há cintura, não há quadril definido. Não há pernas finas e compridas. Não há balanço dos quadris. Não há andar sensual. Não há mini saia que leva ao mistério escuro. Não há uma mulher padronizada, robotizada, perfeita! Não há o esperado!

Há outra possibilidade de ser mulher inteira com todos os sentimentos e sentidos que pulsam do corpo de alguém que sempre foi quem é. Amar e ser amada trouxe força a minha alma para conseguir se libertar do corpo da sociedade que sempre me toliu. Da mãe interna que sempre me proibiu de ser eu mesma. Da mãe externa, que sempre teve medo de me ver despedaçada.

Há outra possibilidade de ser mulher inteira com todos os sentimentos e sentidos que pulsam do corpo de alguém que sempre foi quem é, mas tinha receio de se assumir. Amar e ser amada trouxe força a minha alma para conseguir se libertar da sociedade que sempre me tolheu. Hoje me sinto bem do jeito que sou. ¡Sou diferente sim! Chamo a atenção. ¿Mas quem não é? ¿Quem não chama?

Eu não posso engravidar, mas tenho o direito de ser mãe tendo uma deficiência física! Eu não posso dançar flamenco e tango, mas tenho o direito de me arrepiar quando vejo os corpos se unirem com a alma, a cada passo dos bailarinos.

Eu não posso fazer amor com tanta volúpia, e em posições que sempre sonhei, mas posso ter orgasmos estupendos! Eu não posso sentir meu corpo mudar, ao abrigar um novo ser em meu ventre, mas posso amar – incondicionalmente – as crianças que habitam o meu coração. Eu não posso amamentar um bebê quentinho em meus braços, mas tenho muita seiva escorrendo, pelos fios da minha alma, para alimentar espíritos sedentos.

¡TODAS as pessoas com deficiência podem ser felizes do jeito que são! Têm total direito de serem amadas, desejadas, queridas, seduzidas, e principalmente, de se apaixonarem pelos seus corpos. Têm o total direito de se sentirem confortáveis dentro deles, e exalar felicidade pelos seus poros, como eu estou fazendo agora



Leandra Migotto.
Foto: Carol Vital

Eu li este meu poema no Boteco da Diversidade, um grande evento organizado em uma das unidades do mais importante Centro Cultural e Esportivo do Brasil em 2017. Foi uma noite inesquecível e extremamente marcante para a quebra de TABUS e ESTIGMAS em relação à sexualidade de quem vive com alguma deficiência: física, auditiva, visual, intelectual, múltipla (união de duas ou mais deficiências), mental (transtornos psíquicos) ou surdo-cegueira (condição única).