



La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

Las mujeres con discapacidad decimos: hay barreras para el ejercicio de nuestros derechos sexuales y reproductivos

“Nada sobre nosotras sin nosotras”

A lo largo de un año, durante 2019, ochenta y tres (83) mujeres con discapacidad de distintas regiones de la Argentina (NOA, NEA, Centro y Buenos Aires) nos reunimos a compartir nuestras vivencias en el acceso a la salud sexual y reproductiva. Lo hicimos convocada por REDI en el marco del proyecto “DESEAR”.

De ese intercambio surge este documento. Aquí hacemos un resumen de los temas de mayor impacto, los que nos afectan con mayor frecuencia. Esperamos que sirva como diagnóstico y aporte a que las políticas públicas de salud incorporen una mirada ligada al modelo social de la discapacidad.

Y así lograr que el nombre del proyecto que nos agrupa se haga realidad: **“Desear con inclusión. Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad”**.

A las mujeres con discapacidad nos pasa que:

ACCESO A MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS

“Cuando vamos a pedir métodos anticonceptivos nos tratan como niñas. Te quieren poner sí o sí implante, DIU o esterilizarte. Piensan que no podés entender cómo usar las pastillas”. NOA

“¿Por qué vos pedís métodos anticonceptivos? ¿Vos también hacés eso?” NOA

“Te ven con discapacidad y ya indagan si tenés pareja, o familia y si tu pareja también tiene discapacidad. Ejercer nuestra sexualidad es nuestro derecho. Si tenemos ganas y nos sentimos cómodas podemos contar, pero no deberían indagar”. NOA

“El método anticonceptivo siempre lo decide el médico. Te hace estudios y decide” Bs.As.

“No fui nunca a pedir un método anticonceptivo. Tuve un hijo y tampoco en ese momento me hablaron de los métodos anticonceptivos”. Bs.As., mujer sorda.

ATENCIÓN DEL EMBARAZO Y MATERNIDAD

“Nací con discapacidad visual, tengo desprendimiento de retina. Si tengo hijos hay posibilidades de que nazca ciego. El médico me dijo: “¿Seguro querés tener hijos, mirá si ve sale como vos?”. CENTRO

“Le digo a mi ginecóloga que estoy en pareja y que estamos pensando en algún momento tener un hijo. Me respondió: “Vas a necesitar ayuda para eso”, “Mejor disfruten con tu novio”. Y yo sé



La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

que a otras amigas de mi edad, que no son ciegas, les está recomendando que hagan recuento de óvulos, por si algún día quieren ser madres”. NEA

“Tengo una amiga ciega que está embarazada. Y la obstetra le habla al novio, le da toda la información a él, le pregunta todo al novio sobre el cuerpo de ella”. CENTRO

“Una cosa muy linda: nos contaba una obstetra que había encontrado el recurso, que en la ecografía le ponía la mano para que escuche las vibraciones del corazón de su bebé. Y esa mujer sorda pudo tener esa oportunidad, que no la tenemos muchas porque no se les ocurre”. NOA

“No le querían entregar al hijo si no tenía tres testigos de que podían criar al hijo”. NOA

“El médico de mi primer embarazo me trató muy mal. Me dijo que era una inconsciente. Y que debía ir a cesárea sí o sí por discapacidad. Además de no volver a quedar embarazada. Tuve dos niños, ambos por parto natural”. Bs.As., mujer con discapacidad motriz.

ACCESO IGUALITARIO A LA ILE Y ABORTOS FORZADOS

“Cuando quedé embarazada tenía miedo de que mi familia pusiera el grito en el cielo, por el mito de que no iba a poder criarlo. Decidí continuar con el embarazo. Mi mamá me contestó: ¿Por qué no lo dijiste antes, así te llevaba a hacer un aborto?” NOA

La médica le dice: “Mmmmnnn tengo una mala noticia. Estás embarazada”. Mi amiga le pregunta de nuevo: “¿Mala noticia? ¿Por qué?” La médica: Sí, porque... ¿cómo vas a hacer ahora? Vas a abortar me imagino...” Mi amiga le dijo: “No, en principio quiero tenerlo. Yo lo quiero”. Y la médica le contestó: “Mirá, no te lo aconsejo...” NOA

“Le dijeron que le podían hacer el aborto, que le correspondía. Pero que quién iba a hacerse cargo. O sea: quién iba a firmar el consentimiento”. Bs.As.

ESTERILIZACIÓN FORZADA

“Una mujer con discapacidad intelectual de 37 años, me dice: “Hace poco tuve una cirugía para controlar mi menstruación”. Esa cirugía había sido una esterilización, le habían retirado el útero. No le habían explicado que ya nunca iba a quedar embarazada, sólo que la menstruación”. CENTRO

“Los médicos me dijeron: “Vamos a aprovechar la cesárea para ligarte las trompas”. Y yo no quería, pero tampoco sabía para qué eso”. NOA

“Yo elegí, pero conozco muchas otras chicas a las que no les preguntaron”. (Todas conocen situaciones de ligadura compulsiva entre sus pares)” Bs. As.

“Tuve que cambiar tres veces de médico: todos sugerían esterilizarme”. NOA

“Cuando le digo al médico que estoy pensando en ligarme las trompas me dice que soy muy joven todavía. Pero cuando le explico que tengo temor que mi hijo nazca con mi misma



La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

Una mujer con discapacidad contesta “ah, entonces sí. Hacemos un estudio genético y...” O sea: si es porque yo quiero ligarme las trompas no, pero si es por un motivo eugenésico sí.” Mujer ciega, Bs.As.

CONSENTIMIENTOS Y CONFIDENCIALIDAD

“Me estaban poniendo la peridural y me sacaron fotos, porque para el médico yo era un caso extraordinario. No me hicieron firmar nada, no me gustó” Bs.As.

“Gestión de los propios riesgos: decime cuáles son los riesgos y cuáles son las alternativas y sobre eso decidimos nosotras mismas”. Bs.As.

“Los médicos a veces no se animan a sacar al padre de la consulta, aunque sea mi derecho. El operador de salud no sabe o tiene miedo de sacar al padre o a la madre”. NOA

“Debería ser el hospital o el centro de salud quien tenga el apoyo y no que dependiera de las posibilidades de la mujer. Eso restringe nuestra autonomía”. Bs.As.

“Nuestros apoyos son nuestra familia, y se mezcla lo vincular con la decisión. Y muchas veces pasa que tu mamá te dice “lo hago yo porque es más rápido”. Pero quizá no es tu decisión”. CENTRO.

“Las que tenemos discapacidad visual, el médico nos da el papel, con el contrato, el consentimiento, pero no sabemos qué dice el papel”. CENTRO.

“En el hospital monovalente de Santa Fe nos ponen inyectable a todas las internadas. Entrás y te la ponen. Y en el Hospital Moyano por protocolo a toda mujer que ingresa le colocan DIU. Ahí, cero consentimiento”. Santa Fe, mujer con discapacidad psicosocial.

BARRERAS EN LOS SERVICIOS

Las mujeres con discapacidad vivimos tres tipos de barreras en el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva: físicas, comunicacionales y de actitud.

Físicas

“En el caso de una ginecóloga mujer, que no tiene la fuerza física, me ha pasado que de repente mi papá tuvo que entrar en el consultorio, pasarme a la camilla. A ellos les resulta incómodo porque son nuestros padres y porque son varones. No hay camilla adaptada. Es una cuestión de derecho a la intimidad y de poder elegir.” Córdoba.

“Tengo nódulos en las mamas, con mi ginecóloga necesitamos saber cómo son. Pero hace dos meses que recorro hospitales de la Ciudad de Buenos Aires (ya fui al Fernández, al Piñero, a varios) y ninguno tiene un mamógrafo accesible. Son todos muy altos, con la silla de ruedas no llego. Y a las mujeres de baja talla les pasa igual: no llegan”. Bs As.



La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

“El mostrador de recepción es demasiado alto, está preparado para que las personas estén paradas. Las sillas de rueda y las personas de baja talla no llegamos”. Santa Fe.

Comunicacionales

“Llaman al turno por apellido. Lo dicen. Soy sorda. No escuché que era mi turno. Me quedé horas esperando y encima luego me retaron”. Santa Fe.

“Hay que sacar el turno en una máquina. Dependo de otra persona que cargue mi documento, me lea las opciones. Luego, como el turno aparece en una pantalla también dependo de la buena voluntad de otra persona para saber cuándo me llaman”. Mujer ciega, Bs.As.

“Me hice el análisis de sangre para saber si estaba embarazada. Me lo entregaron en sobre cerrado. Tuve que pedir a mi hermana que me lo lea. Ella supo antes que yo que yo iba a ser mamá”. Mujer ciega, Santa Fe.

“El médico no sabía lengua de señas. El intérprete terminó conociendo su intimidad. Eso es feo”. NOA

“Hay informaciones que las necesitamos en forma adicional a otras personas. Tenemos en cuenta que los métodos anticonceptivos no están en braille y no tienen código QR, otras personas sordas no saben la forma de administración del método anticonceptivo, entonces se necesita un tiempo para que nos expliquen el método y cómo se usan”. NOA

“Falta accesibilidad cognitiva: para las personas que no saben leer es necesario que haya más dibujos, y hay muy pocos”.Bs.As.

“Es importante que, el ginecólogo/a nos cuente cómo es el procedimiento o que una persona que sea de nuestro apoyo lo haga en un lenguaje que lo podamos entender”. NOA

“En cada hospital o centro de salud, debería haber personal que pueda ser asistente de la persona con discapacidad que concurre”. Bs.As.

De actitud

“En síntesis: Hace falta que las médicas y médicos se pongan a disposición de las elecciones de las mujeres, y no a decidir por ellas”. NOA

“Un médico contó: Lo primero que hacemos es averiguar porqué está explorando su sexualidad tan precozmente, o dónde está la familia. ¡Si no tuviera discapacidad a los 18 nadie diría que es precozmente!”. NOA)

“También se dice: Tiene la mentalidad de un niño de 12 años. Nos tienen lástima. Y eso es discriminarnos y subestimarnos”. Bs.As.

“Te tratan diferente según la discapacidad: si vas sola y tenés discapacidad intelectual directamente no te atienden. Te dice que vuelvas con alguien” Bs.As.



La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

“Fui con mi hermana a averiguar por métodos anticonceptivos. La médica la hizo pasar. Y mi hermana preguntaba por mí. Le decía a la médica: “A ella le cuesta entender”. La médica y mi hermana hablaban como si yo no estuviera ahí. NOA

DESCONOCIMIENTO SOBRE EL PLACER Y ATRACCIÓN SEXUAL

“Se cree que somos asexuales, que somos ángeles de luz. Asexuales es que no sentís deseos, que no sentís atracción por nada”. NOA

“Por mi lesión medular el médico me había dicho que yo nunca iba a poder sentir placer en las relaciones sexuales. Tardé muchos años en animarme a estar en la intimidad con una persona. Fui absolutamente resignada a que no iba a sentir. Y no fue eso lo que ocurrió” Bs.As.

“A las mujeres con discapacidad nos ven como asexuadas, no creen que podamos ser lesbianas, gays o trans. De lo que se habla no existe, no se dice que hay homosexuales con discapacidad”. BsAs

“Cuando ven que tenés una discapacidad, los médicos siempre te preguntan si tu pareja es una persona con discapacidad. Siempre, siempre, siempre. Y suponen que tu pareja es un varón”. BsAs

“Derecho a disfrutar de la sexualidad... no saben cómo asesorarte”. Santa Fe

VIOLENCIA SEXUAL

“Piensan que toda relación con una mujer con discapacidad es siempre “un abuso sexual”, de decir que esta mujer no entiende lo que es la sexualidad, habrá sido algo impuesto, en vez de pensar que lo decidió ella con su consentimiento. NOA

“En LSA se utilizan distintas señas para expresar “violación sexual” y “violación de derechos”. Pero a veces puede confundirse la persona sorda si la traducción no resulta clara en el contexto” Bs.As.

PROPUESTAS Y LÍNEAS DE TRABAJO:

A partir de este relevamiento de incumplimientos, desde Desear con Inclusión proponemos avanzar en líneas de trabajo que remuevan las barreras que obstaculizan el acceso a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad:

a) Curso de formación a equipos de todo el país en el Modelo Social de la Discapacidad:

- Mirada desde el modelo social de la discapacidad
- Principios de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Prejuicios y estereotipos en la concepción de sexualidad como coito heterosexual
- Prejuicios y estereotipos en torno a la maternidad (incluido el acceso a la fertilización asistida)
- El lugar de los apoyos en las consultas de salud sexual y reproductiva.
- Los consentimientos en salud sexual y reproductiva.

La imagen que identifica a Desear con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores:

el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le da a los derechos sexuales y reproductivos.

b) Adaptación a lectura fácil, braille, macrotipos y pictogramas, intérprete LSA, audio-descripción:

- Folletos de otros temas además de MAC
- Video de AHE y otros
- Instructivo de uso de los MAC que se distribuyen en los centros de salud y hospitales
- Consentimientos informados en lenguaje simple, braille y LSA
- Test de embarazo accesible (¿hay manera de pensarlo?)

c) Estadísticas, registros, diagnósticos de accesibilidad

- Relevamiento de obstáculos de accesibilidad física (arquitectónica y de implementos como camillas ginecológicas y mamógrafos) y comunicacional.
- Relevamiento de obstáculos de atención a personas con discapacidad.
- Propuesta de información sobre atención a personas con discapacidad: Registro de atención a personas con discapacidad y dificultades en el acceso para construir muestras piloto por región. Ideal: encuesta nacional sobre MAC que incluya perspectiva de discapacidad. Por ejemplo: nos vendría muy bien saber qué solicitan las personas con discapacidad. // Ligaduras-vasectomías con autorización judicial con restricción de capacidad jurídica.

d) Cómo articular para que quienes hacen las compras de equipamiento de hospitales y CAPS consideren en el futuro adquirir directamente:

- CAMILLAS GINECOLÓGICAS ACCESIBLES
- MAMÓGRAFOS ACCESIBLES
- Espacios de recepción con mostradores a la altura de las sillas de ruedas.
- Ubicación de consultorios de Salud Sexual y Reproductiva en espacios accesibles (planta baja, puertas anchas, espacio suficiente para la silla, barandas correspondientes, etc.)



Foto 1: Una mujer con discapacidad intelectual posa con el mensaje "Saquen sus prejuicios de nuestra discapacidad" (BsAs)

La imagen que identifica a DeSeAr con Inclusión: es un mapa de la Argentina en tres colores: el movimiento feminista; Verde, por el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y Naranja, porque es el color que las Naciones Unidas le otorga a los derechos sexuales y reproductivos.



Foto 2: Dos mujeres jóvenes con discapacidad intelectual sonríen con los carteles “Yo decido cuándo, cómo y con quién tener relaciones sexuales” y “Tengo derecho a formar mi propia familia”. (BsAs)

FOTO 3: una compañera en silla presenta el cartel: “Gozar es mi derecho” (NOA).



FOTO 4: Una compañera muestra tres carteles y sonríe: “yo decido cuando, como y con quién tener relaciones sexuales”, “el consentimiento informado lo firmo yo”, “tengo derecho a saber qué me van a hacer en la consulta médica. Contame”.

FOTO 5: Una compañera ciega, con anteojos y sonrisa, expone el cartel “Saquen sus prejuicios de nuestra discapacidad”.

FOTO 6: Una compañera ciega muestra el cartel que dice “Yo puedo parir y criar”. (NOA)



Foto 7: Una joven en silla de ruedas sonríe con la imagen “Sos mi apoyo, no quien me controla” (BsAs).