



Universidad del Rosario

# Universidad Ciencia y Desarrollo

tomo 9

01 de 8  
Fascículo Interactivo

Programa de Divulgación Científica

ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD



Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual:  
**¿Está preparada nuestra sociedad?**



URosario



urosarionews /Comunidadrosario



[www.urosario.edu.co](http://www.urosario.edu.co)

Mayores Informes:

[www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/](http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/)

InfoRosario:

Bogotá 4225321 - 018000511888



## Resumen

*El Siglo XXI enfrenta retos importantes en relación con las personas con discapacidad. Deudas históricas hacen de este tema una prioridad de salud pública, desarrollo y, sobretodo, de derechos humanos. A pesar de tener un reconocido avance en tratados de derechos, como lo es la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, de 2006; abordar los imaginarios y prácticas en relación con los derechos sexuales y reproductivos de esta población plantea interrogantes sobre si se han superado viejos paradigmas.*

## Palabras clave

Derechos Sexuales y reproductivos

Sexualidad

Discapacidad intelectual

Autodeterminación.



“Allí... [Esparta] los hijos no pertenecían a los padres sino al Estado. Este empezaba por examinar minuciosamente sus cuerpos al nacer, y si los encontraba defectuosos e inhábiles para las tareas de la guerra, ordenaba su muerte”. Esta cita del escritor Colombiano William Ospina, en su libro “La Escuela de la Noche”, nos recuerda el paradigma al que la sociedad se viene enfrentando desde hace más de 25 siglos: los derechos de las

personas con discapacidad. Las tensiones sobre este asunto siguen vigentes en el siglo XXI. Por un lado, está el discurso de derechos, plasmado en el 2006 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)”, y, de otro lado, están las prácticas sociales que demuestran que no existe una aplicación real de los mismos.



En efecto, este grupo, que representa el 15 por ciento de la población mundial, registra los peores resultados en el mundo en temas de salud, educación y participación social, lo que ratifica una deuda social vigente con este colectivo. (Informe: “Para cumplir la promesa: realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad hasta 2015 y después de esa fecha”) (ONU, 2010).

En lo que respecta a la vulneración de los derechos sexuales y reproductivos (DSyR) de las personas con discapacidad intelectual (PCDI), se reconoce que es una alarma silenciada.

En países de altos ingresos (donde hay algunas estadísticas), la violencia sexual en esta población es 4,6 veces mayor que en la comunidad general; sin embargo, es claro, según el informe “Estado Mundial de la Infancia” de UNICEF de 2013, que el subregistro develaría una situación aún más crítica.

Las mujeres con discapacidad, por su parte, sufren de doble discriminación (por género y por discapacidad) y superan ampliamente a los hombres. Son víctimas en mayor proporción de abuso sexual, maltrato, marginación, explotación, violencia, lesiones y abandono, y están en mayor riesgo de ser infectadas con VIH / SIDA y/o otras Enfermedades de Transmisión Sexual.

Al respecto, el derecho a la vida y a la reproducción de las PCDI, como derechos fundamentales y como expresión de la sexualidad y los DSyR, son los temas en torno a los que más profundas contradicciones y dilemas éticos se generan.

Ante esta realidad, los Grupos de Investigación Clínica y Ciencias de la Rehabilitación de la Universidad del Rosario realizaron una investigación cualitativa con el fin de avanzar en la comprensión y conocimiento de los imaginarios, mitos y estereotipos que circulan en torno a la sexualidad y a los DSyR de las PCDI.



El estudio se realizó en Bogotá, entre el año 2012 y el 2013, con 20 grupos de discusión que incluyeron médicos, psicólogos, jueces de familia, abogados, miembros de comités de ética, familias de PCDI, grupos de PCDI y el público en general. Como producto de estos diálogos, se identifican tendencias que permiten entender mejor esta realidad.

A continuación se presentan los resultados más relevantes del estudio.

### Los términos reflejan creencias en torno a las PCDI

En la investigación se encontró que las palabras más utilizadas para referirse a las PCDI fueron: “niño”, “enfermo”, “discapacitado mental”, “retardado” o “disminuido mental”.

Estos términos reflejan los imaginarios sociales y los códigos de valor que se han construido históricamente en torno a las PCDI.

Sus características intelectuales los han condicionado a ser tratadas como enfermos y como “niños eternos”, objeto de cuidado.

### Sexualidad y salud sexual y reproductiva, temas difíciles de abordar y definir.

En los grupos participantes prevalece la visión de que la sexualidad de las PCDI se reduce a una función instintiva, que debe ajustarse a un comportamiento homogéneo, validado moral y socialmente. De allí la tendencia a “medicalizar” su sexualidad, polarizándola entre seres “asexuados” e “infantilizados”

o personas hipersexuales, incapaces de controlar sus instintos.

En cualquiera de los casos, estas personas son valoradas socialmente con expresiones “patológicas”, las cuales deben ser sometidas a regulación y control externo.



### ¿Cómo transitar de la “patologización” hacia una identidad sexual no discapacitada?

Sólo un grupo reducido de los entrevistados identifica la sexualidad como un proceso social e histórico que varía según cada sociedad y en el que la asignación del rol social, resulta más determinante en el desarrollo de la identidad sexual del individuo que la misma carga genética hormonal y biológica.

Esto significa que sólo una pequeña parte de los participantes reconoce a las PCDI como sujetos de derecho, quienes al cumplir un rol social están en la posibilidad de descubrir y definir libremente su propia sexualidad, lejos de la “normalización” o de la “patologización”.

### Del reconocimiento de la titularidad al de la capacidad jurídica.

Si bien los entrevistados reconocen a las PCDI como titulares de los DSyR, en su mayoría cuestionan la capacidad que tienen para su goce y ejercicio pleno, argumentando su falta de habilidad para obrar, actuar o tomar decisiones asertivas, asumiendo riesgos y responsabilidades (autodeterminación).

Según esta visión, el artículo 12 de la Convención “Igual reconocimiento como persona ante la ley”, eje sobre el cual se articulan todos los demás derechos, quedaría desvirtuado.

“ Este grupo, que representa el 15 por ciento de la población mundial, registra los peores resultados en el mundo en temas de salud, educación y participación social, lo que ratifica una deuda social vigente con esta población. ”



“ En países de altos ingresos (donde hay algunas estadísticas), la violencia sexual en esta población es 4,6 veces mayor que en la comunidad general; sin embargo, es claro, según el informe “Estado Mundial de la Infancia” de UNICEF del 2013, que el subregistro develaría una situación aún más crítica. ”

**La educación para la autodeterminación y la decisión con apoyos, garantizaría la capacidad jurídica.**

Todos los grupos entrevistados coinciden en que es necesario educar

a las PCDI para que, con los apoyos necesarios, puedan aprender a ejercer sus DSyR. Reconocen que la educación es mucho más que acceder a la información e implica que las PCDI tengan la oportunidad de aprender y desarrollar habilidades de protección, detección de riesgo y responsabilidad.

La educación para la autodeterminación es un proceso continuo, en el que la persona es el principal agente causal de su vida y, por lo tanto, tiene el derecho a construir, aprender y descubrir su sexualidad como parte integral de su desarrollo como ser social.

**La interdicción, una figura jurídica contraria al enfoque de derechos.**

La interdicción constituye una figura jurídica de sustitución de decisión (un tercero decide por otro), que se estableció como medida de

protección patrimonial para las PCDI y que hoy se aplica de manera indiscriminada a todas las esferas personales y privadas de las personas declaradas interdictas.

Al respecto, el Artículo 7 de la Convención determina que “los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a expresar sus opiniones en todos los aspectos que los afecten y deben ser considerados sus puntos de vista de acuerdo a su edad de madurez”.

Por ello, la exigencia de hoy es replantear estas figuras de sustitución y tener en cuenta la autodeterminación, la madurez evolutiva y la posibilidad de las PCDI de tomar decisiones con apoyo. Todo ello implica trascender la mirada de “objeto de protección”, “guardas” y “asistencia”, a la de “sujeto de derecho”, con participación plena en la sociedad, garantizando las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de que puedan ser objeto.

**“Yo no sé si suene un poco nazi, pero reproducirse no me parece”.**

Este testimonio, transmitido por uno de los pediatras entrevistados, confirma que aún existe la discusión sobre el derecho a la reproducción, a la maternidad y la paternidad, así como a la crianza. Prevalece la opinión de la mayoría de los grupos que sugieren que las PCDI no deben o no están en capacidad de gozar de estos derechos.

Esta posición estaría en contraposición del artículo 23 de la Convención, el cual establece que: “las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas\*, deben mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás” y “que se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro...” (ONU, 2006).





## La esterilización forzada: una práctica con consentimiento social que violenta los derechos.

La esterilización no consentida, es decir, que no es comprendida y, por lo tanto, tampoco aprobada por las PCDI, aparece como la solución impuesta más prevalente y como una práctica socialmente institucionalizada y aceptada, la cual, además, es solicitada por la mayoría de las familias dada la recomendación de algunos profesionales de la salud, instituciones de planificación familiar y comités de ética.

Infortunadamente, el consentimiento informado no es un documento que esté siempre accesible para la PCDI, quienes, la mayoría de las veces, son ignoradas a la hora de realizar estos procedimientos.

Los profesionales, en su mayoría, consideran la interdicción como una medida suficiente para legalizar los procedimientos de esterilización y desconocen que para "...adoptar todas las medidas de contracepción (anticoncepción), ya sean permanentes o temporales... se exige que esa decisión sea tomada por un juez en un proceso con una orden judicial expresa" (Medina, 2010).

Gran parte de las alternativas de planificación familiar temporales no les son ofertadas a las PCDI, ya que la vida sexual activa bajo condiciones de libre elección no se considera como una opción para estas personas. Así que, en el mejor de los casos, lo que se tolera es que tengan una expresión afectiva "normada", "des-erotizada" y "tierna", siempre y cuando ésta no involucre la genitalidad ni el tema reproductivo.

“ Las palabras más utilizadas para referirse a las PCDI fueron: “niño”, “enfermo”, “discapacitado mental”, “retardado” o “disminuido mental”. Estos términos reflejan los imaginarios sociales y los códigos de valor que se han construido históricamente en torno a las PCDI. ”



## Riesgo de abuso sexual y embarazo no deseado: principales argumentos para la esterilización.

Los grupos entrevistados señalan diversos argumentos para defender la esterilización. Dentro de ellos está el temor a la recurrencia de la condición de discapacidad (que los hijos nazcan con la misma condición), la idea de que los niños tienen derecho a no tener padres “enfermos” y el miedo a que las mujeres con discapacidad tengan embarazos no deseados o sean víctimas de abuso sexual (riesgo que no disminuye con la esterilización).

También argumentan la falta de capacidad para la crianza, frente a lo que las familias de las PCDI manifiestan sus temores de que sean los abuelos los llamados a responder económicamente por el hijo de una pareja con discapacidad.

Frente a este temor, la Convención establece que el Estado deberá garantizar “la prestación de la asistencia apropiada para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos” (ONU, 2006).

## ¿Se han superado las prácticas eugenésicas?

Frente al tema de la recurrencia de la discapacidad de origen genético (los hijos heredan la misma condición), algunas de las PCDI entrevistadas perciben su propia experiencia como un factor positivo para conocer y brindar y/o solicitar mejores apoyos en la crianza de los hijos que tienen su misma condición y no como un impedimento para tenerlos.

Otras PCDI dicen que solicitarían consejería genética que les permita tomar la decisión más acertada acerca de la reproducción.



Aunque el derecho al aborto sólo es reconocido por la ley Colombiana en tres casos específicos, en esta investigación se pudo constatar que esta práctica está vigente en el país cuando se trata de casos que conlleven discapacidad intelectual, como es el Síndrome de Down, bajo la argumentación de preservar la salud mental de la madre. En este sentido, el artículo 10 de la Convención defiende como derecho fundamental el derecho a la vida de las personas con discapacidad, lo que plantea un dilema ético que debe ser abordado.



### El matrimonio, la vida en pareja y la patria potestad: derechos lejos de ser considerados.

Estos derechos se perciben por la mayoría de los grupos entrevistados como una realidad lejana para las PCDI y, por lo tanto, existe un profundo desconocimiento jurídico alrededor del tema. Parte de los informantes no descarta esta opción si se les garantiza la formación, educación y los apoyos necesarios para ejercerlos.

En cuanto al matrimonio civil, la ley en Colombia determina que “el matrimonio de personas con discapacidad mental permanente tendrá que celebrarse ante el juez de familia, competente para tal efecto” (Medina, 2010).

El ejercicio de la patria potestad quedaría supeditado a la interdicción,

dado que se asumiría que la incapacidad de la PCDI para responder por su propio patrimonio las incapacitaría para asumir las responsabilidades frente a un hijo.

### La discapacidad intelectual es tan compleja y diversa como lo es el ser humano.

La discapacidad intelectual ha dejado de ser definida como etiqueta que sentencia y homogeniza a las personas en sistemas clasificatorios terciarios basados en el coeficiente intelectual (leve, moderado, severo) o binarios en códigos sociales normalizadores (normal, anormal).

La discapacidad se traslada de ser vista como un problema de la persona a ser el resultado de la exclusión y las barreras que impone el contexto para la participación social

plena de todos sus ciudadanos. Bajo esta perspectiva, la inclusión requiere estructurar los apoyos particulares y hacer los ajustes que le permitan a todos los ciudadanos compartir la condición de seres humanos interdependientes en un ejercicio de ciudadanía solidaria.



### La familia como facilitador o como barrera para la autodeterminación.

Las familias identifican el aislamiento, la marginación y la estigmatización como factores que determinan comportamientos de sobreprotección y segregación, los cuales, a su vez, aumentan el riesgo de abuso y violencia sexual. Por ello, es claro que prácticas como la esterilización no evitan que este tipo de actos sucedan, sino que, al contrario, pueden perpetuar el abuso ya existente.

En este sentido, fortalecer las familias como estructura y eje central del sistema de apoyos para las PCDI, es un reto paralelo para garantizar el ejercicio responsable de la sexualidad y de los derechos sexuales y reproductivos superando modelos de sobreprotección, subvaloración y asistencialismo.



“ Aunque el derecho al aborto sólo es reconocido por la ley Colombiana en tres casos específicos, en esta investigación se pudo constatar que esta práctica está vigente en el país cuando se trata de casos que conllevan discapacidad intelectual, como es el Síndrome de Down. ”





“ Los grupos entrevistados señalan diversos argumentos para defender la esterilización. Dentro de ellos está el temor a la recurrencia de la condición de discapacidad (que los hijos nazcan con la misma condición), la idea de que los niños tienen derecho a no tener padres “enfermos” y el miedo a que las mujeres con discapacidad tengan embarazos no deseados.”

## ¿Cuáles son los retos del futuro?

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el año 2105, que incluyen entre otros, disminuir la pobreza extrema, el riesgo de la diseminación del HIV/ SIDA y la educación primaria universal, no se lograrán al excluir un tercio de la población mundial de las políticas de desarrollo de los países.

Colombia, al ratificar la CDPC en 2011, se ve obligada a implementar los procedimientos que permitan instrumentalizar las acciones que ésta demanda. Mientras tanto, la sociedad es responsable de aprender todo lo concerniente a la expresión de la sexualidad como manifestación de la diversidad humana.

Para ello son las PCDI las llamadas a ejercer el derecho de construir y expresar su sexualidad de acuerdo



con sus expectativas y necesidades, con el objetivo de que el lema de la CDPD: “Nada sobre nosotros, sin nosotros” no sea un eufemismo más en el siglo XXI.



## ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

### DESCARGA Y COLECCIONA

Donde estés y a donde vayas desde tu computadora, Smartphone o tableta podrás disfrutar de una manera sencilla y dinámica los contenidos de los fascículos, con todos los beneficios de un formato digital para leer, descargar y coleccionar amigable y pedagógicamente.

Mayores informes:

[www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/](http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/)

**Grupo:** Investigación Clínica - Ciencias de la Rehabilitación.

**Proyecto:** Sexualidad y Derechos Sexuales y Reproductivos en Personas con Discapacidad Intelectual: Un Enfoque de Derechos.

**Línea de Investigación:** Salud Sexual y Reproductiva - Inclusión y Participación.

**Investigadora Principal:** Inés Elvira Restrepo Hernández.

**Co-investigadores:** Ángela María Ruiz Sternberg, Lilia Virginia García Sánchez.

**Conoce más acerca de nuestros grupos de investigación en:**

<http://www.urosario.edu.co/Investigacion/ur/Grupos-de-Investigacion-Reconocidos/>



- **Rector:** Hans Peter Knudsen Q. - **Vicerrector:** Alejandro Venegas F. - **Síndico:** Miguel Francisco Diago Arbeláez. - **Secretaría General:** Catalina Lleras F. - **Gerente Comercial y de Mercadeo:** Ana María Restrepo. - **Director del Programa de Divulgación Científica y Director del Centro de Gestión del Conocimiento:** María Andrea Contreras. - **Jefe de Mercadeo:** Margarita María Rivera V. - **Director Centro de Gestión de TIC para la Academia:** Gerardo Tibaná Herrera. - **Gerente del Programa de Divulgación Científica:** Margarita María Rivera V. - **Profesional del Programa de Divulgación Científica:** Ricardo Andres Bettin. - **Periodista Científica:** Paola Martínez O. - **Diseño y Diagramación:** [www.nizo.com.co](http://www.nizo.com.co)



URosario



urosarionews



/Comunidadrosario

[www.urosario.edu.co](http://www.urosario.edu.co)