

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS**  
**ESCUELA DE SOCIOLOGÍA Y CIENCIAS POLÍTICAS**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE**  
**SOCIÓLOGO CON MENCIÓN EN CIENCIAS POLÍTICAS**

**SEXUALIDAD Y POLÍTICAS PUBLICAS: LA CONSTRUCCIÓN DE**  
**LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**  
**INTELECTUAL MODERADA DE LA FUNDACIÓN “CAMINO**  
**ESPECIAL” DE LA CIUDAD DE QUITO**

**CARVAJAL CASTELLANOS MARTÍN**

**DIRECTORA: MYRIAM ALEJANDRA DELGADO CHÁVEZ**

**QUITO - 2018**

## **Dedicatoria**

A mi hijo Joaquín, mi razón de ser e inspiración.

## **Agradecimientos**

A mis padres, por su apoyo incondicional en cada etapa de mi vida.

A mi hermana Ester y mis sobrinos Aimeé y Eliam, por ser una fuente de motivación inagotable.

A mi hijo Joaquín, por existir e inspirarme a ser cada día mejor ser humano.

A mi directora de tesis, Magíster Alexandra Delgado, por su calidad humana y excelencia académica.

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, por haberme permitido el privilegio de transitar por sus aulas.

## Tabla de contenidos

Dedicatoria.....	II
Agradecimientos.....	III
Resumen .....	VI
Introducción.....	1
CAPÍTULO 1 .....	6
La sexualidad como una construcción histórica y social.....	6
1.1 La importancia de la sexualidad.....	7
1.2 hipótesis en los estudios de la sexualidad.....	11
1.3 Escuelas ideológicas para pensar la sexualidad.....	13
1.4 Aportes para la teoría de la construcción social de la sexualidad .....	15
1.5 La teoría de la construcción social de la sexualidad.....	20
1.6 La sexualidad como un espacio del ejercicio del poder-saber.....	27
CAPÍTULO 2 .....	34
La discapacidad como objeto de estudio de las ciencias sociales .....	34
1.1 Modelos de abordaje a la discapacidad .....	34
1.2 La Discapacidad Intelectual .....	41
1.3 La sexualidad en las personas con discapacidad intelectual.....	51
CAPITULO 3 .....	57
Incidencia de las políticas públicas ecuatorianas en la construcción de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual .....	57
1.1 La situación de las personas con discapacidad en el Ecuador.....	58
1.2 Situación de las personas con discapacidad en la Fundación “Camino Especial”.....	62
1.3 Enfoques de la política pública ecuatoriana en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad.....	69
1.3.1 Políticas públicas ecuatorianas en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad antes del <i>Manual de Atención Integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad</i> (MSP, 2017a).....	69
1.3.2 El Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad (MSP, 2017).....	77
Conclusiones.....	90

Referencias Bibliográficas:..... 97

## Ilustraciones

### Figuras

Figura 1: Carné de discapacidad emitido por el CONADIS. ....	46
Figura 2: Carné de personas con discapacidad emitido por el MSP. ....	47
Figura 3: Formulario del <i>Informe médico calificador</i> .....	48
Figura 4: Distribución de las personas con discapacidad por grupo etáreo en el Ecuador...	60
Figura 5: Distribución por porcentajes de discapacidades en el Ecuador. ....	60
Figura 6: Prevalencia de discapacidad por grados en el Ecuador.....	61
Figura 7: Grados de discapacidad de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial” .....	62
Figura 8: Situación de salud de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial”. ....	63
Figura 9: Nivel de instrucción del cuidador de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial” .....	64
Figura 10: Nivel de ingresos en USD.....	65
Figura 11: Fuente de ingresos.....	65
Figura 12: Composición Familiar.....	66
Figura 13: Realización de actividades sexuales .....	67
Figura 14: Educación sexual.....	68

## **Tablas**

Tabla 1: Instrumentos utilizados para la evaluación de la inteligencia general y el desarrollo psicomotor .....	43
---	----

## **Resumen**

La presente disertación parte de la premisa que la sexualidad no es un fenómeno exclusivamente biológico que puede ser explicado por leyes naturales y universales, ni responde a un instinto natural innato. Se considera que la sexualidad es una construcción histórica, social y cultural que tiene lugar en medio de relaciones de poder y estructuras de raza, clase, género y funcionalidad, por lo que en la presente investigación se la aborda desde el enfoque de la teoría del Construccinismo Social y los aportes de Michel Foucault en torno a la sexualidad como un dispositivo de poder-saber. Dichos enfoques teóricos permiten analizar la forma en la que las políticas públicas ecuatorianas en torno a los derechos sexuales y reproductivos construyen una forma específica de sexualidad en las personas con discapacidad intelectual de la Fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito, que es funcional a la reproducción del sistema social dominante.

## **Introducción**

La teoría constructivista o de la construcción social afirma que la sexualidad no existe en forma aislada, existe en relaciones que siempre son relaciones de poder, articuladas con otros ejes de opresión como clase, género, raza, nacionalidad, funcionalidad, etc. Dicha teoría resalta que la sexualidad y la sociedad no son esferas separadas, sino que se configuran mutuamente en una relación dinámica. De acuerdo con esta teoría, la sexualidad está determinada por fuerzas sociales, solo existe en sus formas sociales y en su organización social.

Es así como la sexualidad se convierte en un escenario político en el que se experimentan tensiones y se producen luchas que determinan lo que es correcto o incorrecto, bueno o malo, normal o anormal, sano o enfermo, etc. Es además un terreno político en el que se pugna por controlar las conductas de los individuos, trazar fronteras, establecer límites e imponer un sistema de valores sexuales hegemónicos. De esta forma, las conductas sexuales llegan a ser competencia de la ley y la sexualidad un dispositivo de control de los cuerpos para fines de explotación capitalista y de reproducción del sistema social dominante.

De acuerdo a Jeffrey Weeks (1998) existen cinco grandes áreas particularmente importantes en la organización social de la sexualidad a lo largo de la historia. Estas son el parentesco y los sistemas familiares, la organización social y económica, la reglamentación social, las intervenciones políticas y el desarrollo de “culturas de resistencia”. Dentro de la reglamentación social el autor distingue la formal y la informal (Weeks, 1998). De acuerdo a Weeks (1998), la reglamentación social formal se expresa en leyes concretas y ha variado a lo largo de la historia en función de la mayor o menor importancia que han tenido las instituciones que regulan el comportamiento sexual de los individuos.

Las políticas públicas son la expresión más concreta y palpable de la reglamentación social formal sobre la sexualidad. Una política pública es un programa de acción gubernamental en un sector de la sociedad o en un espacio geográfico (Meny y Thoening, 1992). Éstas son

un instrumento del Estado para intervenir en la vida de los sujetos. A través de ellas, el Estado decide qué clase de sociedad y de ciudadano va a construir (Matajira Vera, 2014).

Las políticas públicas expresadas en normativas, manuales, leyes y códigos relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad son una expresión de reglamentación social formal y por lo tanto, de ejercicio de poder sobre la sexualidad de dicho colectivo. A través dichas políticas, el Estado construye una forma específica de sexualidad en las personas con discapacidad que es funcional a la reproducción del sistema social dominante.

Es así que en el presente trabajo se pretende responder a la siguiente pregunta central ¿En qué forma las políticas públicas ecuatorianas construyen la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual moderada de la fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito? Para responder a la pregunta central se plantean en la presente investigación las siguientes preguntas secundarias ¿De qué manera ha sido considerada la sexualidad como una construcción social, histórica y cultural por las ciencias humanas y sociales? ¿En qué forma el tema de la discapacidad se ha insertado como un objeto de estudio de las ciencias humanas y sociales? Y ¿Cómo intervienen las políticas públicas ecuatorianas en la construcción de la sexualidad de las personas con discapacidad moderada de la fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito?

Para responder a la pregunta central y las secundarias, la presente investigación acude a tres entradas teórico-analíticas. La primera entrada analítica son los estudios de la teoría construccionista o de la construcción social de la sexualidad en las investigaciones de Jeffrey Weeks, Carol Vance, Nancy Fisher, Oscar Guasch, Raquel Osborn. Adrienne Rich y Gayle Rubin entre otros/as. Además el aporte de Michel Foucault en torno a la sexualidad como un dispositivo de poder, es decir un conjunto de técnicas y estrategias dirigidas a normalizar el cuerpo de los sujetos y el cuerpo social.

La segunda entrada analítica aborda los estudios sobre discapacidad en las investigaciones de Len Barton, Xavier Andrade, Ana Rosato, María Alfonsina Angelino, Indiana Vallejo y los *disability studies*, entre otros. La tercera entrada analítica aborda las políticas públicas

ecuatorianas en relación a las personas con discapacidad, centrándose en la forma en que estas normativas construyen la sexualidad de dicho colectivo.

Para analizar las formas en las que las políticas públicas construyen la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual moderada de la fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito, Ecuador, se utilizó en la presente investigación la metodología de Investigación Acción. Las técnicas utilizadas en la presente investigación son la entrevista semiestructurada a profundidad, el grupo focal y la revisión documental. La entrevista semiestructurada a profundidad fue aplicada a funcionarios del CONADIS, UNFPA, MSP y Fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito. Se realizó también una revisión documental de las carpetas de cada usuario/a de la fundación “Camino Especial”, con el propósito de obtener una caracterización de su perfil sociodemográfico.

Una tercera técnica utilizada en la presente investigación fue el grupo focal. Debido a que la característica distintiva de esta técnica es la generación interactiva de datos (Wilkinson, 1998, 329), esta técnica fue utilizada con el propósito de obtener una percepción construida en conjunto sobre la temática planteada. La utilización de esta técnica enriqueció el presente trabajo de investigación porque motivó la discusión y generó información que de otra forma no hubiera sido obtenida. El grupo focal se realizó el sábado 27 de octubre de 2018 en las instalaciones de las oficinas de la Administración Zonal Eugenio Espejo del Distrito Metropolitano de Quito, con la asistencia de 15 padres y madres de jóvenes usuarios de la Fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito.

Para desarrollar lo planteado, esta tesis cuenta con tres capítulos. En el primer capítulo se abordan los diferentes aportes al estudio de la sexualidad desde la teoría de la Construcción Social de la Sexualidad o Construcción Social que considera a la sexualidad como una construcción histórica, social y cultural que tiene lugar en medio de relaciones de dominación/subordinación y estructuras de raza, clase, género y funcionalidad. Se abordan también los aportes de Michel Foucault en torno a la sexualidad como un dispositivo de poder, es decir un conjunto de técnicas y estrategias dirigidas a normalizar el cuerpo de los sujetos y el cuerpo social.

En el segundo capítulo se abordan en primer lugar los tres modelos de acercamiento a la discapacidad, que como se observó han construido a la discapacidad desde un castigo divino, una anormalidad, una influencia maligna, una enfermedad, hasta una vivencia de la diversidad humana. El acercamiento a estos tres modelos permitió entender que la discapacidad no es algo constitutivo de la persona, sino que surge en las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. La discapacidad es entonces el resultado de un conjunto complejo de condiciones creadas por el entorno social. Es decir, surge en la interacción entre la funcionalidad diversa de una persona y las barreras físicas, arquitectónicas y actitudinales que impiden su plena participación en la sociedad.

Se aborda también en el segundo capítulo, la discapacidad intelectual considerada también como una construcción social, histórica y cultural. Se destaca además que todas las escalas que buscan diagnosticarla y clasificarla con el propósito de proveer una “intervención adecuada” y promover “servicios idóneos”, no toman en cuenta que el diagnóstico y la clasificación crean categorías que construyen una realidad en vez de únicamente representarla. Categorías que se inscriben en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural que discapacita a aquellas personas sobre la base de una deficiencia. Por último se considera en el capítulo segundo los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual para vivir en forma plena su sexualidad.

En el tercer capítulo se plantea en primer lugar la situación de las personas con discapacidad en el Ecuador y en segundo lugar la situación de las personas con discapacidad intelectual de la Fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito. En tercer lugar se plantea que el total silencio por un lado, o enfoques parciales, de riesgo, biologists o esencialistas por otro, con los que la política pública ecuatoriana ha abordado la sexualidad de las personas con discapacidad se evidencia en las concepciones, conocimientos, desconocimientos, prejuicios, necesidades y experiencias que los padres y madres de jóvenes con discapacidad intelectual de la fundación “Camino Especial” tienen

en torno a esta temática. Por último se plantean las conclusiones de la presente investigación.

## **CAPÍTULO 1**

### **La sexualidad como una construcción histórica y social**

El presente trabajo de investigación parte de la premisa que la sexualidad no es un fenómeno exclusivamente biológico que pueda ser explicado por leyes naturales y universales, ni responde a un instinto natural innato. Se considera que la sexualidad está determinada por fuerzas sociales, que solo existe en sus formas sociales y en su organización social. La biología no se descarta, ésta provee las condiciones para la sexualidad, pero no la define, ni es la base o causa de la vida sexual. Se asume además que no existe tal cosa como el impulso sexual natural controlado por la sociedad y que tampoco existe lo sexual y lo social por separado. Se afirma además que los actos y categorías sexuales no tienen un significado único y universal, ya que sus significados son construidos social, cultural e históricamente.

Desde esta perspectiva, la sexualidad no existe en forma aislada, sino en relaciones que siempre son relaciones de poder, articuladas con otros ejes de opresión como clase, género, raza, nacionalidad, funcionalidad, etc. Asimismo se considera que en la construcción de la sexualidad intervienen fuerzas económicas, políticas, culturales y sociales, además instituciones como el matrimonio, la familia, la iglesia, el Estado y más.

De esta forma la sexualidad se convierte en un escenario político en el que se experimenta tensiones y se producen luchas que determinan lo que es correcto o incorrecto, bueno o malo, normal o anormal, sano o enfermo, etc. Es además un terreno político en el que se pugna por controlar las conductas de los individuos y poblaciones, trazar fronteras, establecer límites e imponer un sistema de valores sexuales hegemónicos. Por lo que las conductas sexuales llegan a ser competencia de la ley y la sexualidad un dispositivo de control de los cuerpos para fines de explotación capitalista y de reproducción del sistema social dominante.

Tomando en cuenta lo anterior, se pretende en el presente capítulo responder a las siguientes preguntas ¿Cuál es la importancia de la sexualidad en la actualidad? ¿En qué

sentido la sexualidad es una construcción histórica y social? ¿Cómo se ha ejercido un poder-saber sobre la sexualidad? Estas preguntas serán respondidas a partir de las investigaciones de Jeffrey Weeks, Carol Vance, Nancy Fisher, Oscar Guasch, Raquel Osborne, Gayle Rubin y Michel Foucault, entre otros/as.

## **1.1 La importancia de la sexualidad**

La importancia que se ha dado a la sexualidad a lo largo de la historia no ha sido siempre la misma. Por ejemplo, “la preocupación de los griegos antiguos por los placeres del cuerpo – afrodisíaca - era sólo una y no necesariamente la preocupación más importante de la vida y debía situarse junto a las reglas alimenticias y la organización de las relaciones dentro del hogar” (Weeks, 1998, 37). Con el advenimiento del cristianismo, la sexualidad adquirió una vital relevancia y fue ligada a virtudes cristianas cuando se realizaba dentro del matrimonio, o a pecados de la carne cuando se realizaba fuera de él. Se llegó al punto de subordinar el destino eterno del cristiano/a a la pureza sexual.

<sup>9</sup>¿No sabéis que los injustos no heredarán el reino de Dios? No erréis, ni los fornicarios, ni los idólatras, ni los adúlteros, ni los afeminados, ni los que se echan con varones, <sup>10</sup> ni los ladrones, ni los avaros, ni los borrachos, ni los maldicientes, ni los estafadores, heredarán el reino de Dios (Santa Biblia, 1995, 1 Corintios 6, 9-10).

A pesar que muchos autores afirman que la sexualidad ha sido una preocupación a lo largo de la historia, no fue sino a partir del siglo XVIII que hubo una proliferación de discursos sobre esta temática, “una verdadera explosión discursiva en torno y a propósito del sexo” (Foucault, 2007, 25).

Pero lo esencial es la multiplicación de discursos sobre el sexo en el campo de ejercicio del poder mismo: incitación institucional a hablar del sexo, y cada vez más; obstinación de las instancias del poder en oír hablar del sexo y en hacerlo hablar acerca del modo de la articulación explícita y el detalle infinitamente acumulado (Foucault, 2007, 26).

Estos discursos fueron elaborados y legitimados por diferentes disciplinas con el propósito de ejercer un poder-saber sobre el cuerpo y las poblaciones. Fue un poder-saber no controlado que se ejerció sobre los cuerpos, la salud, la vida y la muerte de las personas (Foucault 1993, 6). Un poder-saber, que multiplicó a través de la proliferación de discursos sobre el sexo, las categorías de conductas sexuales erróneas.

En primer lugar la medicina, por mediación de las "enfermedades de los nervios"; luego la psiquiatría, cuando se puso a buscar en el "exceso", luego en el onanismo, luego en la insatisfacción, luego en los "fraudes a la procreación" la etiología de las enfermedades mentales, pero sobre todo cuando se anexó como dominio propio el conjunto de las perversiones sexuales; también la justicia penal, que durante mucho tiempo había tenido que encarar la sexualidad, sobre todo en forma de crímenes "enormes" y contra natura, y que a mediados del siglo XIX se abrió a la jurisdicción menuda de los pequeños atentados, ultrajes secundarios, perversiones sin importancia (Foucault, 1998, 41).

En la actualidad la sexualidad se ha convertido en un elemento muy importante para la definición de la identidad y de la normalidad. De acuerdo a Weeks (1998, 40) la razón es que "la sexualidad se configura mediante la unión de dos ejes esenciales de preocupación: nuestra subjetividad, o sea, quiénes y qué somos, y la sociedad, o sea, el crecimiento, el bienestar, la salud y la prosperidad futuras de la población en conjunto". Estas preocupaciones también hacen referencia a la vida sexual de los individuos, en consecuencia, la sexualidad se va convirtiendo en un asunto social, político y moral cada vez más importante.

El eje de la subjetividad define la forma en la que cada ser humano se construye, se identifica y se autodefine. "Buscamos la verdad de nuestra naturaleza en nuestros deseos sexuales, lo cual representa un cambio fundamental en el significado organizativo que se da a la sexualidad" (Weeks, 1998, 37). La obsesión de la cultura occidental ha convertido a la sexualidad en la clave epistémica del ser humano y su historia.

... Occidente ha logrado no sólo —no tanto— anexar el sexo a un campo de racionalidad (lo que no sería nada notable, habituados como estamos, desde los griegos, a tales

"conquistas"), sino hacernos pasar casi por entero —nosotros, nuestro cuerpo, nuestra alma, nuestra individualidad, nuestra historia— bajo el signo de una lógica de la concupiscencia y el deseo. Tal lógica nos sirve de clave universal cuando se trata de saber quiénes somos (Foucault, 2007, 96).

De esta forma, a medida que la persona adquiere autonomía y conciencia de sí misma, de sus deseos y placeres, se vuelve objeto de intervención. El eje social o la sociedad se refiere a la organización social de la sexualidad, a la preocupación cada vez mayor por una uniformidad moral y un bienestar integral de la población.

Y a medida que la sociedad se preocupa cada vez más por la vida de sus miembros, en beneficio de la uniformidad moral, el bienestar económico, la seguridad nacional o la higiene y la salud, también se preocupa cada vez más por la vida sexual de sus individuos, dando lugar a métodos complicados de administración y gerencia, y a una proliferación de ansiedades morales, intervenciones médicas, higiénicas, legales y de asistencia social, o indagación científica, todas diseñadas para comprender el yo mediante la comprensión del sexo (Weeks, 1998, 40).

A partir de estos dos ejes de preocupación en torno a la sexualidad surge una forma de poder sobre la vida que Foucault llama biopoder, con la consigna de hacer vivir y dejar morir. “Concretamente, ese poder sobre la vida se desarrolló desde el siglo XVII en dos formas principales; no son antitéticas; más bien constituyen dos polos de desarrollo enlazados por todo un haz intermedio de relaciones” (Foucault, 1998, 168).

Uno de los polos, al parecer el primero en formarse, fue centrado en el cuerpo como máquina: su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: anatomopolítica del cuerpo humano (Foucault, 1998, 168).

El interés de la anatomopolítica era producir saberes que contribuyeran al control y normalización de los cuerpos. Ese poder se orientó al cuidado, adiestramiento y

fortalecimiento físico de los cuerpos de tal forma que fueran útiles para la producción de la plusvalía del capital. Ese poder consideraba al cuerpo como una máquina productiva, de tal forma que su interés en el mejoramiento de sus condiciones de salud, en el incremento de sus aptitudes físicas y mentales, giraba en torno a su utilidad como elementos del aparato productivo. Este poder se interesaba tanto en el crecimiento de la utilidad del cuerpo, como de su docilidad.

El segundo, formado algo más tarde, hacia mediados del siglo XVIII, fue centrado en el cuerpo-especie, en el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y controles reguladores: una biopolítica de la población (Foucault, 1998, 168).

El interés de la biopolítica transita de la biología del cuerpo a procesos biológicos que atraviesan a las poblaciones. Es así que se comienza a desarrollar disciplinas como la demografía, la salud pública, la medicina social, la medicina tropical, la epidemiología y más, con el propósito de producir discursos que controlaran los procesos biológicos poblacionales como la natalidad, morbilidad y mortalidad. La enfermedad ya no se consideró como un problema individual, sino como un problema social que reducía las fuerzas, las energías y la capacidad de trabajo de las poblaciones. La muerte ya no era el proceso biológico que terminaba con la vida, sino el proceso que acechaba la vida, la debilitaba, la corroía y la empequeñecía. Se crearon además instituciones que coordinaran y centralizaran los tratamientos, que medicalizaran la vida y produjeran saberes con el fin de controlar el comportamiento poblacional.

Estas dos preocupaciones en torno a la sexualidad expresadas en las dos formas que asume el biopoder, es decir la anatomopolítica y la biopolítica tienen de común la centralidad del cuerpo y sus potencialidades. En estos procesos se evidencia que la sexualidad individual no está aislada de los procesos sociales. A medida que la sociedad se interesa por el bienestar integral de sus miembros, también se preocupa de la vida sexual de los individuos. Esto se refleja en la proliferación de instituciones y leyes que generan discursos

e intervenciones de todo tipo que tienen el propósito entender al ser humano mediante la comprensión del sexo.

## **1.2 hipótesis en los estudios de la sexualidad**

Los estudios sobre la sexualidad han destacado la posibilidad de entender a la sociedad a través de la sexualidad dando prioridad a dos hipótesis: la *hipótesis de la represión* y la *hipótesis de la regulación*.

La *hipótesis de la represión* aparece en el contexto histórico en el que la Revolución Francesa y la Revolución Industrial fomentan un nuevo modelo en el que la razón sustituye al caduco discurso religioso (Guasch y Osborne, 2003, 9). En este contexto, la ciencia positivista y específicamente la medicina generaron un cambio importante cuando sustituyeron a la religión en el control social de la población transformando los pecados en enfermedades.

La *hipótesis de la represión* considera a la sexualidad como una función únicamente biológica, negando la influencia de mecanismos sociales, políticos y económicos. Desde esta perspectiva, la sexualidad es un impulso sexual innato, es el instinto libidinal que puede ser peligroso o liberador. Se considera además una fuerza benigna reprimida por una civilización equivocada. Este enfoque supone que el sexo presenta un “mandato biológico” básico que presiona contra la matriz cultural y debe ser restringido por ella (Weeks, 1998, 29). En esta hipótesis se privilegian visiones dicotómicas como cuerpo versus mente, naturaleza versus cultura, eros versus civilización, placer versus realidad. Da cuenta de una visión biologicista de la sexualidad.

La *hipótesis de la represión* formulada por Sigmund Freud y desarrollada más adelante por los freudomarxistas plantea que la sociedad nace de la represión de los instintos sexuales, que al ser reprimidos por la cultura dan lugar a malestares y neurosis. En su teoría Freud destaca que el momento edípico es clave en la sexualidad del individuo porque supone la imposición en la infancia de las normas culturales que conducirán hacia el objeto amoroso

heterosexual y al coito como ejemplos de sexualidad madura, aunque el camino no es lineal y los resultados no son garantizados, por eso la necesidad de la represión (Guasch y Osborne, 2003, 9).

Otros autores que han sostenido la *hipótesis de la represión* son Bronislaw Malinowski, Margaret Mead y Ruth Benedict con sus teorías del Relativismo Cultural en el que se reconoce la validez de distintos sistemas sexuales; Wilhelm Reich, Herbert Marcuse, Erick Fromm, Max Horkheimer, Charles Fourier, Edward Carpenter y Georges Bataille con sus teorías del Psicoanálisis Marxista; Por último, Jacques Lacan y su Teoría de Psicoanálisis de corte más culturalista y Juliet Mitchell y su teoría que combina el capitalismo y el patriarcado (Guasch y Osborne, 2003, 10-14). Freud, Reich, Marcuse y Bataille coinciden en la premisa que todos los individuos tienen un instinto natural, un deseo sexual innato que es reprimido por las estructuras sociales y la cultura. Esta situación causa malestar y neurosis lo que da como resultado una vida sexual normada, regulada y reprimida por la sociedad. La hipótesis de la represión fue el pensamiento hegemónico para teorizar la sexualidad desde el siglo XIX hasta el último cuarto del siglo XX, cuando Michel Foucault plantea la hipótesis de regulación de la sexualidad (Guasch y Osborne, 2003, 18).

La Hipótesis de la Regulación resalta el aspecto relacional de la sexualidad, afirma que esta es configurada en la interacción social y está marcada por relaciones sociales de poder. Insiste que la sexualidad debe ser entendida en un contexto histórico, social y cultural. La hipótesis de la regulación considera a la sexualidad como una estrategia social para controlar los cuerpos y deseos, su interés es gestionar adecuadamente la forma en la que los individuos y las poblaciones usan sus cuerpos.

El poder en la hipótesis de la regulación es un poder productivo que genera saberes y verdades que clasifican, controlan y normalizan los cuerpos y las poblaciones. Este poder construye a los individuos y construye la historia. Entre los autores y corrientes de pensamiento que han sostenido la hipótesis de la regulación se encuentran Alfred Kinsey y su acercamiento sociológico a la sexualidad; Jeffrey Weeks con su perspectiva sociohistórica; Michel Foucault quién propiamente desarrolla y articula dicha hipótesis; los

movimientos de liberación sexual, los movimientos para la liberación de las mujeres, los *women's studies*, los estudios gays y lésbicos, entre otros (Guasch y Osborne, 2003, 14-19).

### **1.3 Escuelas ideológicas para pensar la sexualidad**

Gayle Rubin (1989, 13) plantea que existen seis *axiomas* o *escuelas ideológicas* que han impedido pensar de manera más compleja la sexualidad, construir una teoría radical sobre el sexo y alcanzar la justicia erótica.

El primer axioma o escuela es el *esencialismo sexual* (Rubin 1989, 13), que entiende a la sexualidad como un impulso descontrolado, natural, esencial a la naturaleza humana y por lo tanto inmutable en el tiempo y el espacio. Se considera al sexo y a la sexualidad como fenómenos únicamente biológicos, constituido por órganos, células, genes y hormonas, al margen de la historia, la sociedad, la cultura, la política y la economía. El *esencialismo sexual* es producto de un enfoque biologicista expresado en algunas disciplinas como la medicina, psiquiatría y psicología, entre otras. Desde esta perspectiva, la sexualidad es ahistórica, asocial, apolítica y definida en términos biológicos, fisiológicos y psicológicos.

El segundo axioma o escuela ideológica es la *escuela de la negatividad sexual* (Rubin 1989, 17), que tiene su base en la tradición cristiana, especialmente en el pensamiento del Apóstol Pablo insertado en las culturas occidentales, que consideran al sexo como algo pecaminoso, destructivo y una fuerza negativa. El tercer axioma o escuela ideológica es la *escuela de la falacia de la escala extraviada* (Rubin 1989, 17). Ésta es una consecuencia de lo propuesto por la escuela de la negatividad sexual. Esta escuela considera que debido a que el cristianismo estableció a la conducta sexual como el parámetro de espiritualidad, piedad o virtud, en nuestra cultura occidental todo lo relacionado con el sexo o la sexualidad también es considerado importante, significativo y central. De acuerdo a Rubin (1989, 18) “los actos sexuales están gravados con exceso de importancia”.

La *valoración jerárquica de los hechos sexuales* (Rubin 1989, 18), es la escuela o axioma que afirma “las sociedades occidentales modernas evalúan los actos sexuales según un

sistema jerárquico de valor sexual”. Es decir que existe un sistema jerárquico que clasifica los actos sexuales desde los menos valorados y estigmatizados, ubicándolos en la base de la pirámide erótica, hasta los considerados con mayor jerarquía sexual, ubicándolos en el extremo superior. Esta escuela considera que las personas heterosexuales, casadas, monógamas y con hijos, están en la cima de la pirámide erótica y gozan de apoyo y reconocimiento social, político, económico, legal e institucional, son también sexualidades consideradas centrales. Los individuos que se encuentran en la base de la pirámide erótica son estigmatizados, psiquiatrizados, sancionados económicamente, criminalizados, marginados de la sociedad y del apoyo institucional, son consideradas además sexualidades periféricas. La jerarquización de las conductas sexuales ha sido utilizada a lo largo de la historia por la iglesia, la medicina, la psiquiatría, las ideologías y los Estados para controlar a los individuos y las poblaciones. Estos sistemas de jerarquización incrementan las desigualdades en términos de clase, género y raza.

La *teoría del dominó del peligro sexual* (Rubin 1989, 22), afirma que las fronteras establecidas entre las distintas conductas sexuales tienen la función de separar lo bueno de lo malo, lo normal de lo anormal y el orden del caos. Si la barrera es cruzada, existe el temor que se genere un efecto dominó que produzca un desastre social. La sexta escuela es la *escuela de la ausencia de un concepto de variedad sexual benigna* (Rubin 1989, 23), que establece que existe una forma ideal o superior de practicar la sexualidad y que todos los seres humanos deberían adaptarse a esa forma que se constituye como un modelo hegemónico. Este planteamiento implica que una sexualidad única es mejor, las diversidades son tratadas como perversidad y no como riqueza válida para las relaciones humanas (Paz, 2018, 44). Lo alejado de la norma establecida es visto como anormal, patológico, extraviado, peligroso.

Ante la ausencia de una variedad sexual benigna en la que se privilegia un modelo hegemónico para practicar la sexualidad, la autora propone una ética sexual pluralista y una moralidad democrática en la que se reconozca la riqueza y validez de la diversidad de las prácticas sexuales.

Una moralidad democrática debería juzgar los actos sexuales por la forma en que se tratan quienes participan en la relación amorosa, por el nivel de consideración mutua, por la presencia o ausencia de coerción y por la cantidad y calidad de placeres que aporta. El que los actos sean homosexuales o no, en parejas o grupos, desnudos o en ropa interior, libres o comerciales, con o sin video, no debería ser objeto de preocupación ética (Rubin, 1989, 23).

Esta propuesta implica una teoría radical sobre la sexualidad, que requiere tanto el identificar, describir, explicar y denunciar la injusticia erótica y opresión sexual, como construir una visión crítica e instrumentos conceptuales para entender que la sexualidad no es algo estático, ni unívoco y que en su configuración se involucran fuerzas sociales y relaciones de poder. Una teoría cuyo objetivo sería mostrar que los cambios históricos, geográficos, culturales y sociales inciden en las nociones y prácticas de la sexualidad. Es precisamente una teoría construccionista de la sexualidad, de la cual nos referiremos en el siguiente apartado.

#### **1.4 Aportes para la teoría de la construcción social de la sexualidad**

La teoría de la construcción social de la sexualidad surge de los aportes de distintas disciplinas del saber. El primer aporte que se abordará en el presente trabajo, son los *estudios de género* especialmente los cuestionamientos de la *teoría feminista* (TF) hacia el determinismo biológico en lo que tiene que ver con la consideración del sexo, cuerpo y diferencias físicas como ámbitos exclusivos de la biología.

“Se denomina con frecuencia «determinismo biológico» a la noción de que los factores «innatos», como los genes y las hormonas, influyen sobre el comportamiento humano (generalmente de forma negativa)” (Lambert 1978 citado en Izquierdo 2013, 87). De esta forma, el determinismo biológico explica a través de supuestas diferencias biológicas, las relaciones de desigualdad social en tanto raza, género, clase, orientación sexual, funcionalidad y más.

Es un concepto relativamente nuevo, aparece en el contexto de la transición de la sociedad medieval a la sociedad moderna, en la que de un conocimiento trascendente adquirido por revelación divina o tradición, se transita a un conocimiento inmanente construido por la razón humana. En el tránsito de una sociedad en la que el orden jerárquico estaba legitimado por la voluntad divina y tradición, a una sociedad organizada en torno a un pacto social de individuos libres e iguales (Izquierdo 2013, 91). Este nuevo orden establecido sobre los principios de libertad, igualdad y fraternidad se debilitaría al atribuir a causas sociales las desigualdades existentes, por lo que se vio la necesidad de encontrar en la biología la causa que justificaría dicha situación. “La inferioridad de los desiguales o en todo caso su déficit moral, habría de tener su origen en las características naturales” (Izquierdo, 2013, 92).

El determinismo biológico no toma en cuenta que el cuerpo no es una categoría puramente física, que no es un dato objetivo o factual. Tampoco toma en cuenta que el desarrollo corporal no es un hecho puramente orgánico, sino el resultado de su interacción con su contexto específico, que articula las desigualdades en términos de género, raza, clase y más. Esa interacción con el medio determina que lo orgánico y lo biológico no sea algo estático o inmutable, por lo que Izquierdo (2013, 88) afirma que es más fácil cambiar las características naturales que la organización de la sociedad. El cuerpo tiene un significado histórico, los discursos con los que éste es significado se construyen en situaciones concretas. Lo biológico y lo social no son ni separables, ni antitéticos, ni alternativos, ni complementarios, todas las causas del comportamiento de los organismos son simultáneamente sociales y biológicas (Izquierdo 2013, 94).

El género es un concepto creado por la TF para contrarrestar al determinismo biológico, implica una disputa contra la biología, pero la biología como explicación de la desigualdad. De acuerdo a Verena Stolcke (1992, 89),

El concepto analítico de «género» pretende poner en cuestión el enunciado esencialista y universalista de que «la biología es destino». Trasciende el reduccionismo biológico al interpretar las relaciones entre mujeres y hombres como construcciones culturales engendradas al atribuirles significados sociales, culturales y psicológicos a las identidades

sexuales biológicas. Desde esta perspectiva se hizo necesario distinguir entre «género» como creación simbólica, «sexo» que se refiere al hecho biológico de ser hembra o macho y «sexualidad» que concierne a las preferencias y a la conducta sexual (Stolcke, 1992, 90).

De esta forma la ideología de género contribuye a la comprensión del sexo, cuerpo y diferencias físicas. No es que el género se construye a partir del sexo como lo plantearon las feministas de la *segunda ola*, sino que el sexo, cuerpo o diferencias físicas se construyen a partir del género, ya que las construcciones sociales de género son las que influyen en éstas. Izquierdo afirma que el sexo es significativo a causa del género y se ve afectado por el mismo (2013, 90). Esto tiene que ver con los significados que los seres humanos le dan al sexo, cuerpo y diferencias físicas mediante el género. En ese sentido el género se convierte en un prisma de lectura de los significados corporales. Así, los discursos normativos de género se encarnan en los cuerpos, los construyen, los hacen funcionar, hablar y actuar de una forma determinada. El sexo, cuerpo y diferencias físicas son producidas y adiestradas desde el género.

La afirmación de la construcción social del cuerpo no niega la existencia de características físicas, ni la condición del ser humano como ser sexuado. María Jesús Izquierdo afirma que las características físicas no causan el orden social, sino que lo apuntalan (2013, 95). En este sentido, no se niega que las características físicas marcan posibilidades y límites a los seres humanos, pero no estructuran un orden social jerárquico. La capacidad de reproducción de las mujeres por ejemplo, no es causa del orden patriarcal, pero dicho orden se empeña en el control de dicha capacidad.

Otro de los aportes de la TF para la articulación de la teoría de la construcción social de la sexualidad fue la elaboración del concepto *sistema sexo/género*, en el que se consideraba que la sexualidad era poco natural, organizada socialmente para satisfacer necesidades humanas. De acuerdo a Gayle Rubin (1986, 97) el sistema sexo/género es “el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisface esas necesidades transformadas”. El sistema sexo/género consideraba al género construido socialmente a partir del sexo biológico, es decir sexo y género como dos esferas entrelazadas. Posteriormente Rubin realiza una

revisión del concepto y propone analizar separadamente a la sexualidad y al género como dos dominios diferentes.

El género afecta al funcionamiento del sistema sexual, y éste ha poseído siempre manifestaciones de género específicas. Pero aunque el sexo y el género están relacionados, no son la misma cosa, y constituyen la base de dos áreas distintas de la práctica social. En contraste con las opiniones que expresé en "The Traffic in Women", afirmo ahora que es absolutamente esencial analizar separadamente género y sexualidad si se desean reflejar con mayor fidelidad sus existencias sociales distintas (Rubin, 1989, 54).

Al separar la sexualidad biológica del producto de la actividad humana, es decir el género, se llegó a la conclusión que no había esencia sobre lo que se construyera la sexualidad, que tanto sexo, como género son construcciones sociales. De esta forma se desnaturalizaron las relaciones sociales, contribuyendo a la elaboración del enfoque construccionista. En palabras de Moira Gatens (1996, 96),

... ya no se puede continuar concibiendo el cuerpo sexuado como la base factual y biológica no problemática sobre la que se inscribe el género, sino que debe reconocerse como construido por discursos y prácticas que toman al cuerpo como su objetivo, tanto como su vehículo de expresión. Entonces, el poder no es algo que se pueda reducir a lo impuesto, desde arriba, en los cuerpos macho y hembra diferenciados naturalmente, sino que también es constitutivo de esos cuerpos, en la medida en que han sido constituidos como macho y hembra.

Otro de los aportes para la teoría de la construcción de la sexualidad fueron los estudios historiográficos sobre la homosexualidad. A través de estos estudios se comenzó a visualizar a la sexualidad como una construcción histórica y social, además de cuestionar las identidades sexuales fijas. Mary McIntosh (1968) realizó uno de los primeros intentos en abordar a la sexualidad como una construcción social al estudiar el rol de la homosexualidad en Inglaterra. La autora plantea que la identidad homosexual es una construcción reciente, que aparece en Inglaterra en el siglo XVII. Además sugiere la

homosexualidad debe ser considerada como un rol social, no como una identidad (McIntosh, 1968, 182).

Jeffrey Weeks (1998) historiador de la sexualidad de origen inglés, también afirma que la categoría homosexualidad y la persona homosexual es un invento de la modernidad. Él distingue la conducta homosexual (que ha estado presente en todos los tiempos y en todas las culturas), de la identidad homosexual. De acuerdo al autor, antes del siglo XIX, las prácticas eróticas entre personas del mismo sexo eran consideradas y juzgadas como actos de sodomía, categoría en la que eran ubicadas también las relaciones entre hombres y mujeres, hombres con animales y hombres con hombres.

Si bien en el siglo XVIII el sodomita persistente se percibía claramente como un tipo especial de persona, aún se definía por la naturaleza de su acto más que por el carácter de su personalidad. Sin embargo, a partir de mediados del siglo XIX, "el homosexual" (el término "homosexualidad" se inventó alrededor de 1860) se consideraba cada vez más como un tipo específico de persona, caracterizado por sentimientos, una latencia y un trastorno psicosexual (Weeks, 1998, 38).

Así el comportamiento sexual llegó a ser visto como indicativo de alguna verdad profunda sobre el carácter del individuo más que como un acto pecaminoso por el cual la persona puede arrepentirse y ser perdonada por su comunidad (Fischer, 2007, 39). El sodomita había sido una aberración temporal; el homosexual era ahora una especie "(Foucault, 1990, 43). De esta forma se construye la homosexualidad como una categoría y a la persona homosexual como una identidad, desarrollándose una serie de teorías, descripciones y explicaciones que patologizaron al individuo homosexual y lo sometieron a intervención normalizadora de la psicología, psiquiatría, la sexología y la medicina.

Por otro lado, Tomas Laqueur (1990) desde la historia y Ann Fausto Sterling (2000), desde la biología, cuestionan la inmutabilidad del sexo y del género. Dan la vuelta a los argumentos de las feministas de los años setenta afirmando que no es que el género se construye a partir del sexo biológico, sino que el sexo biológico se construye a partir del

género, es decir que la ideología de género nos ayuda a entender el cuerpo, el deseo y la diferencia sexual entre hombre y mujer son construcciones sociales.

Desde la antropología, Carol Vance (1997) distingue dos etapas en el estudio de la sexualidad, el *modelo de influencia cultural* y la *teoría de la construcción social*. El modelo de influencia cultural surge de trabajos etnográficos realizados en diferentes culturas que hacían referencia a prácticas sexuales consideradas exóticas y/o diferentes. De ahí, que en sus descripciones analizaban inicialmente a la sexualidad como algo relativo a la naturaleza, como un impulso sexual innato, pero configurado culturalmente. De acuerdo a la autora en *el modelo de influencia cultural* “la sexualidad es vista como la materia prima, como una especie de plastilina universal sobre la cual trabaja la cultura, como una categoría natural que permanece cerrada a la investigación y al análisis” (Vance, 1997, 112).

De esta forma se relleva el papel de la cultura y el aprendizaje en las conductas y prácticas sexuales, superando enfoques esencialistas, biologicistas y universalistas. “La cultura es percibida como un estimulante o bien como inhibidora de actitudes, relaciones y actos sexuales genéricos” (Vance, 1997, 112), de tal forma que lo que para una cultura es aceptado, podría no ser tolerado en otra. El énfasis de este modelo era evidenciar las variaciones en las prácticas, conductas y vivencias de la sexualidad en diferentes culturas. Esta variabilidad permitió visualizar que la sexualidad humana no es algo estático, ni universal, ni una simple función de la biología, situación que contribuyó al desarrollo de la teoría de la construcción social, de la cual se hablará en el siguiente apartado.

### **1.5 La teoría de la construcción social de la sexualidad**

El construccionismo social es un lente analítico de observación de la realidad, un nuevo modo de conocimiento crítico que se aparta de los fundamentos del conocimiento científico moderno. Este nuevo paradigma epistemológico rompe con el paradigma positivista al cuestionar su pretendida objetividad. Desde esta perspectiva,

... la realidad y el sujeto son construcciones sociales, y la pretensión del conocimiento objetivo sobre estos es un lastre que proviene de la tradición racionalista que fundó las ciencias sociales. Este supuesto conocimiento objetivo no es, pues, más que una pura ilusión (López Silva, 2013, 13).

Se cuestiona de la ciencia positivista lo que Haraway (1995) llama “truco de los dioses”, es decir, por un lado estar en todas partes, que implica una pretensión de universalidad y por otro desde ninguna parte es decir, pretensión de objetividad e imparcialidad. De acuerdo con los postulados del construccionismo social no existe universalidad, objetividad ni imparcialidad en el conocimiento científico ya que refleja los intereses de la clase dominante, además se construyen y reconstruyen relaciones de poder.

... el conocimiento es una expresión de la estructura social y de los significados sociales que la comunidad enuncia y acepta como tal. Lo que nosotros llamados conocimiento, no es un asunto sobre hechos de un mundo externo y objetivo, sino que es la pretensión hegemónica de un grupo social que intenta ilegítimamente proclamar la superioridad de su forma de entender la realidad por sobre otra. Para el construccionismo social todo aquello que referimos del mundo no está determinado por tal así denominado “mundo” sino, más bien, ya está socialmente determinado y, por lo demás, está socialmente determinado de acuerdo al grado de nuestro compromiso previo con una específica comunidad social (López Silva, 2013, 14).

Debido a que existen diversas formas de construccionismo social, la tarea de definir un núcleo básico de propuestas se vuelve complicada. De acuerdo a Rasera y Japur (2005, 22-24), existen cuatro postulados centrales en el construccionismo social, que son 1. La especificidad cultural e histórica de las formas de conocer el mundo; 2. La primacía de las relaciones humanas en la producción y la sustentación del conocimiento; 3. El vínculo entre conocimiento y acción; y 4. La valorización de una postura crítica y reflexiva (esto implica antiesencialismo, antirrealismo, el lenguaje como forma de acción social, enfoque en la interacción y las prácticas sociales, y enfoque en el proceso).

El construccionismo social marcó fuertemente a las ciencias sociales y en consecuencia se insertó en las discusiones sobre sexualidad. De esta forma se articula la teoría de la

construcción social de la sexualidad como una propuesta teórica a través de la cual se considera a la sexualidad como una construcción histórica, social y cultural que tiene lugar en medio de relaciones de dominación/subordinación y estructuras de raza, clase y género. De acuerdo a Jeffrey Weeks (1998,27), la construcción social de la sexualidad son las maneras múltiples e intrincadas en que nuestras emociones, deseos y relaciones son configuradas por la sociedad en que vivimos.

La teoría de la construcción social afirma que la sexualidad está determinada por fuerzas sociales, que solo existe en sus formas sociales y en su organización social. La biología no se descarta, ya que provee las condiciones para la sexualidad, pero no la define, ni es la base o causa de la vida sexual. No existe lo sexual y lo social por separado.

La sexualidad está configurada por fuerzas sociales. Y lejos de ser el elemento más natural en la vida social, el que más se resiste a la modelación cultural, es tal vez uno de los más susceptibles a la organización. De hecho, yo diría incluso que la sexualidad sólo existe a través de sus formas sociales y su organización social. Además, las fuerzas que configuran y modelan las posibilidades eróticas del cuerpo varían de una sociedad a otra (Weeks, 1998).

De acuerdo a Jeffrey Weeks (1998), la sexualidad es algo que la sociedad produce de manera compleja.

Es un resultado de distintas prácticas sociales que dan significado a las actividades humanas, de definiciones sociales y autodefiniciones, de luchas entre quienes tienen el poder para definir y reglamentar contra quienes se resisten. La sexualidad no es un hecho dado, es un producto de negociación, lucha y acción humana (Weeks, 1998).

A pesar de la existencia de puntos de partida dispares en la teoría de la construcción social de la sexualidad existe un rechazo general del sexo como un reino autónomo, un campo natural con efectos específicos, una energía rebelde controlada por la sociedad (Weeks, 1998, 29). Desde esta perspectiva, no existe tal cosa como el impulso sexual natural controlado por la sociedad.

La teoría de la construcción social de la sexualidad reconoce la variabilidad de la práctica y significados de los actos sexuales. Se rechazan las definiciones transhistóricas y transculturales de la sexualidad, ya que a pesar que la sexualidad se experimenta a nivel personal, al momento de estudiarla debe considerarse que las prácticas, identidades, el deseo y lo erótico se dan en un contexto histórico, cultural y social específico. “Los actos sexuales fisiológicamente idénticos pueden tener significación social y significado subjetivo variable, dependiendo de cómo sean definidos y entendidos en períodos históricos y culturas diferentes” (Vance, 1997, 110). Por ejemplo a pesar que la homosexualidad ha sido condenada, estigmatizada y patologizada<sup>1</sup> por la cultura occidental, esta no es un situación transhistórica, ni transcultural.

Hay diversas formas de homosexualidad institucionalizada, desde los ritos de pubertad en algunas tribus africanas, hasta las relaciones pedagógicas entre hombres mayores y jóvenes (como en la Grecia antigua) o las parejas de travestis (las *berdache*) entre indios estadounidenses, integradas al grupo social (Weeks, 1998, 31).

La teoría de la construcción social de la sexualidad plantea que no solo la sexualidad es construida sobre la base de supuestas diferencias sexuales, también esas supuestas diferencias sexuales son construidas. Fausto-Sterling (2006) cuestiona el argumento que pone de manifiesto al sexo como base material natural fija sobre la cual se construye el género. Sugiere que son más bien las concepciones con respecto a las construcciones sociales sobre el ser mujer o el ser hombre, las que influyen en nuestra comprensión del cuerpo, su construcción y las diferencias sexuales. De acuerdo a Fausto-Sterling (2006, 39), “hablar de sexualidad humana requiere una noción de lo material. Pero la idea de lo material nos llega ya teñida de ideas preexistentes sobre las diferencias sexuales”. Desde esta perspectiva, lo que socialmente se entiende como masculino o femenino es lo que nos ayuda a la comprensión del cuerpo y de la diferencia sexual. Así, la ideología de género influye la comprensión del cuerpo, de las diferencias y diversidades sexuales, de las vivencias personales y de la identidad sexual.

---

<sup>1</sup> Hasta el DSM II se consideró a la homosexualidad como un desorden mental

La definición del sexo de un cuerpo es una tarea complicada, ni siquiera la ciencia tiene la última palabra, definir a alguien como varón o mujer se convierte entonces en una decisión social y sobre la base de la ideología de género.

... etiquetar a alguien como varón o mujer es una decisión social. El conocimiento científico puede asistirnos en esta decisión, pero sólo nuestra concepción del género, y no la ciencia, puede definir nuestro sexo. Es más, nuestra concepción del género afecta al conocimiento sobre el sexo producido por los científicos en primera instancia (Sterling, 2006, 17).

Esta situación se da porque el cuerpo humano es complejo, no es tan organizado como parece, a veces presenta una serie de combinaciones que no permiten categorizar esos cuerpos como puramente femeninos o puramente masculinos y no provee pistas definitivas sobre las diferencias sexuales. Por lo tanto, lo que se considera como femenino o masculino biológicamente hablando está permeado con anterioridad de la ideología de género.

Nuestros cuerpos son demasiado complejos para proporcionarnos respuestas definidas sobre las diferencias sexuales. Cuanto más buscamos una base física simple para el sexo, más claro resulta que «sexo» no es una categoría puramente física. Las señales y funciones corporales que definimos como masculinas o femeninas están ya imbricadas en nuestras concepciones del género (Fausto-Sterling, 2006, 19).

En tal sentido, ya no solo el género, sino también los cuerpos, el sexo y el deseo son producto de las construcciones sociales, las cuales también se van transformando a lo largo de la historia y las transformaciones socioeconómicas.

Otro de los aspectos cuestionados por la teoría de la construcción de la sexualidad es el carácter natural e inevitable de las identidades, categorías, prácticas, y orientaciones sexuales heredadas. Rechaza la construcción de identidades a partir de prácticas y preferencias sexuales. La categoría de homosexualidad y del individuo homosexual es el mejor ejemplo de esta relación de causa y efecto, pues como se dijo anteriormente

solamente a partir de finales del siglo XIX, las personas que tenían prácticas eróticas entre individuos de su mismo sexo fueron consideradas “homosexuales”.

La conducta homosexual ha estado siempre presente entre los humanos, pero en las diferentes sociedades y épocas ha sido recompensada o castigada, buscada o prohibida, considerada experiencia temporal o de toda la vida. En algunas sociedades de Nueva Guinea, por ejemplo, las actividades homosexuales son obligatorias para todos los hombres. Los actos homosexuales son considerados completamente masculinos, los roles se determinan por la edad y los compañeros por status de parentesco. Aunque estos hombres tienen conductas homosexuales y pedofílicas extensas, no son ni homosexuales ni pederastas (Rubin 1989, 25).

Así, “el homosexual del siglo XIX ha llegado a ser un personaje: un pasado, una historia y una infancia, un carácter, una forma de vida; asimismo una morfología, con una anatomía indiscreta y quizás misteriosa fisiología” (Foucault, 1998, 56). La teoría de la construcción de la sexualidad va más allá de la constitución de una identidad a partir de una práctica o preferencia sexual. Entiende a la identidad no como algo esencial a la naturaleza, sino como algo estratégico y posicional. No considera a las identidades como esencia, sino como construcciones discursivas y prácticas que van produciendo y construyendo sujetos particulares o una colectividad. Argumenta que las identidades se construyen dentro del discurso y no fuera de él, por lo tanto se debe considerar como producidas en ámbitos históricos e institucionales específicos, en el interior de formaciones y prácticas discursivas específicas y mediante estrategias enunciativas específicas (Hall 2002, 18).

Se entiende además a las identidades como parte de un sistema de clasificación, como parte de procesos de dominación y jerarquización y no sólo como sistemas neutrales. Las identidades son modalidades específicas de poder, son más una forma de marcación de diferencia y exclusión, que signo de unidad idéntica y naturalmente constituida: una “identidad” en su significado tradicional (Hall 2003, 18). Así los temas de sexualidad no son simples variables demográficas o categorías sociales, son estructuras de poder y sistemas que clasifican o jerarquizan a los individuos y no a sus conductas.

Además de cuestionar la constitución de una identidad a partir de una práctica o preferencia sexual, la teoría de la construcción de la sexualidad cuestiona lo que Rich (1980) denomina heterosexualidad obligatoria, es decir la heterosexualidad como preferencia sexual explícita o implícita de hombres y mujeres. Rich (1980) afirma que la heterosexualidad es una institución política, económica y cultural que ha sido impuesta, agenciada, establecida y mantenida a lo largo de la historia a través de mecanismos de control formales y no formales, que han ido desde sanciones legales y sociales hasta la pena de muerte y tortura. Éstos han sido direccionados mayormente hacia las mujeres.

... los ataques contra las mujeres no casadas han ido de la difamación y la burla al ginecocidio deliberado, pasando por la quema en la hoguera y la tortura de millones de viudas y de solteras durante las persecuciones contra las brujas en la Europa de los siglos XV, XVI y XVII (Rich, 1980, 22).

Estos mecanismos de control no han hecho otra cosa que naturalizar el deseo de las mujeres hacia los hombres, sosteniendo a su vez otras instituciones como el matrimonio y la maternidad. Además, la heterosexualidad obligatoria está ligada a formas de producción capitalistas, en la que la segregación por sexo designa a las mujeres a posiciones inferiores en la división social del trabajo. Esta situación contribuye a la acumulación capitalista, la cual se nutre de las desigualdades y la subordinación laboral de las mujeres, que genera el dominio sexual masculino.

Por último, la teoría de la construcción de la sexualidad reconoce que la sexualidad está marcada por relaciones de poder y que en su construcción intervienen fuerzas económicas, políticas, culturales y sociales. Intervienen además instituciones privadas como el matrimonio, la familia, la iglesia, el Estado y más. Las corrientes más radicales del construccionismo señalan que el deseo erótico tampoco es inherente al individuo, que está configurado socialmente.

## 1.6 La sexualidad como un espacio del ejercicio del poder-saber

La sexualidad ha sido construida en la modernidad como algo que se debe administrar, dirigir, ordenar y controlar con el propósito de buscar el bien común y optimizar la convivencia y la organización social. Fisher (2007) sostiene que los discursos morales han construido a la sexualidad como un escenario peligroso y por lo tanto en objeto de control. Esta construcción moral basada en el “bienestar colectivo y la moral social” justifica la regulación de comportamientos sexuales y construye un consenso social desde el que la población legítima o juzga determinadas prácticas e identidades. Esta legitimidad dada por el consenso social es lo que permite que una sociedad tolere a ciertas identidades y sujetos (y las prácticas y manifestaciones sexuales que ellos representan) y repudie otras.

De acuerdo a Jeffrey Weeks (1998, 32), existen cinco grandes áreas que destacan particularmente importantes en la organización social de la sexualidad: 1) *parentesco y sistemas familiares*, 2) *organización social y económica*, 3) *reglamentación social*, 4) *intervenciones políticas* y 5) *el desarrollo de culturas de resistencia*. Estas formas de reglamentación de la sexualidad tienen cierta autonomía entre sí y varían de acuerdo al contexto histórico.

El *parentesco y los sistemas familiares* (Weeks, 1998, 32) son la primera y una de las más importantes de las cinco grandes áreas que han organizado socialmente la sexualidad. La familia es el primer espacio en donde el ser humano vive su sexualidad, es el espacio en donde se establecen las necesidades e identidades sexuales. La constitución del sujeto sexual se da en la primera infancia y se define a través de relaciones complejas entre el niño o niña y sus padres. Las necesidades e identidades sexuales no son naturales, se configuran inicialmente en medio de relaciones sociales primarias que son las relaciones entre la madre y su hijo.

El *parentesco y los sistemas familiares* como área primaria de organización social de la sexualidad se evidencia con el establecimiento del primer tabú universalmente reconocido, el tabú del incesto. En este tabú se refleja el interés que existe en todas las culturas en

controlar la sexualidad del ser humano, este tabú es universal, pero asume formas diferentes de acuerdo con cada cultura. En el análisis del tabú del incesto se evidencia que las relaciones de parentesco consideradas naturales realmente no lo son, son relaciones sociales entre grupos, “los vínculos de parentesco no son vínculos naturales de la sangre, sino relaciones sociales entre grupos, con frecuencia basados en afinidades residenciales y hostiles a afinidades genéticas” (Weeks, 1998, 32). Lo que se define como pariente cercano o grupo familiar es algo social, cultural e históricamente construido, así las concepciones de parentesco pueden estar muy alejadas del concepto de parentesco biológico.

Las concepciones de familia también son socialmente construidas, ya que la estructura de la familia cambia de un lugar a otro y de un período histórico a otro de acuerdo a factores económicos, políticos y culturales. “Los esquemas familiares se configuran y reconfiguran por factores económicos, reglas de herencia, intervenciones del Estado para reglamentar el matrimonio y el divorcio o para mantener a la familia mediante la asistencia social o política de impuestos” (Weeks, 1998, 33). Todo esto afecta la vivencia de la sexualidad de los individuos y refuerza la idea que para entenderla, se tiene que entender el contexto relacional en donde se construyen.

La *organización económica y social* (Weeks, 1998, 33) es otra de las áreas que ha reglamentado a la sexualidad. Esta hace referencia a todos los espacios e instituciones que se ven afectados por los fenómenos y transformaciones económicas y sociales. La relación de los individuos con las fuerzas económicas, el grado de urbanización y el rápido cambio industrial y social afectan fuertemente a la construcción de sus subjetividades y como consecuencia a su comportamiento sexual. En algunos contextos y momentos históricos la inserción de las mujeres a escenarios laborales o políticos por ejemplo, le ha representado la posibilidad de acercarse a discursos y prácticas que transforman la relación con su cuerpo, con su pareja y la organización familiar. La organización social y económica no propone supeditar la sexualidad a los modos de producción, sino, entender la sexualidad como producto de la interrelación de factores económicos y sociales que configuran la vida ya que “los ritmos de la vida económica proporcionan las condiciones básicas y los límites últimos para la organización de la vida sexual (Weeks, 1998, 34).

Otra de las áreas que han organizado socialmente la sexualidad es la *reglamentación social* (Weeks, 1998, 34). Ésta ha variado a lo largo de la historia. En los últimos cien años se ha observado un proceso de laicización en la regulación de la sexualidad, dándose un tránsito desde la iglesia hacia las ciencias naturales y sociales como la medicina, la psicología, la educación, el trabajo social y las prácticas de asistencia social.

A través de la *reglamentación social*, la categorización y definición de comportamientos socialmente aceptados se hace por vías formales como las políticas públicas y los discursos científicos, o de manera informal, como la regulación que se ejerce por los juicios de valor que se construyen en las clases sociales (la “chica fácil” y la “chica de casa”), las reglas implícitas que se tejen alrededor de las tradiciones religiosas y los imaginarios que se construyen frente a la raza, la clase y el género. En este escenario de reglamentación, también se puede entender la forma en la que el poder construye sexualidad a partir de la interrelación de estructuras de dominación jerarquizadas de clase, raza y género. Tanto métodos de regulación social formal e informal producen conductas sexuales específicas.

La cuarta gran área de organización social de la sexualidad son las *intervenciones políticas* (Weeks, 1998, 35). Estas pueden ser también formales como los marcos legislativos y cuerpos legales, e informales como los discursos de líderes políticos que influyen el pensamiento respecto de la sexualidad. Los marcos normativos en torno al sexo pueden resultar conservadores o liberales.

Las *culturas de resistencia* (Weeks, 1998, 35) que es la quinta área que organiza la sexualidad, nos dice que la historia de la sexualidad no solo tiene que entenderse desde el control, sino también desde una historia de oposición y resistencia que rompe y transgrede las estructuras de poder. Estas *culturas de resistencia* han permitido desarrollar estratégicamente acciones que permite cubrir necesidades no atendidas por el sistema dominante. El derecho al placer, el aborto, la diversidad sexual son temas en disputa que han generado variados canales de resistencia y oposición. No es una novedad que el movimiento feminista, de jóvenes, LGBTI son una muestra de conocimiento, movilización

e incidencia política que construye una agenda y plantea reivindicaciones liberadoras con respecto a la sexualidad, los derechos sexuales y reproductivos.

El análisis de estas cinco grandes áreas que han organizado socialmente a la sexualidad evidencia que la sexualidad no es un hecho dado, que no existe fuera de la historia, que se construye como producto de negociaciones, luchas e intervenciones familiares, sociales, políticas y económicas. Evidencian también la forma en la que las relaciones de poder controlan a los individuos y su vida erótica.

Cuando Foucault (2007) aborda la relación entre poder y sexualidad, cuestiona que a partir del siglo XVII se haya instaurado un régimen represivo, que consideraba al sexo únicamente como impulso natural que debía ser silenciado, controlado, reprimido o adecuadamente canalizado. Cuestiona un régimen que daba cuenta de una concepción jurídica del poder, que carecía de eficacia productiva y que tenía como objetivo la obediencia.

Primero porque se trataría de un poder pobre en recursos, muy ahorrativo en sus procedimientos, monótono en sus tácticas, incapaz de invención y condenado a repetirse siempre. Luego, porque sería un poder que sólo tendría la fuerza del "no"; incapaz de producir nada, apto únicamente para trazar límites, sería en esencia una antienergía; en ello consistiría la paradoja de su eficacia; no poder nada, salvo lograr que su sometido nada pueda tampoco, excepto lo que le deja hacer. Finalmente, porque se trataría de un poder cuyo modelo sería esencialmente jurídico, centrado en el solo enunciado de la ley y el solo funcionamiento de lo prohibido. Todos los modos de dominación, de sumisión, de sujeción se reducirían en suma al efecto de obediencia. (Foucault, 2007, 51).

El poder que se ejerce sobre la sexualidad no es represivo, sino productivo, disperso y contradictorio. Produce verdades y saberes que dan sentido a la actividad corporal, definen lo que es normal/anormal, permitido/prohibido, sano/ patológico. Además clasifica y categoriza a los individuos sobre la base de sus actividades y preferencias sexuales. Nadie lo posee, pero viene de todas partes, además está en todas partes y en todas las relaciones.

La eficacia táctica de esta forma de ejercicio de poder se evidencia en que mediante la utilización de diferentes estrategias cumple con su intención de producir la sexualidad.

En realidad, se trata más bien de la producción misma de la sexualidad, a la que no hay que concebir como una especie dada de naturaleza que el poder intentaría reducir, o como un dominio oscuro que el saber intentaría, poco a poco, descubrir. Es el nombre que se puede dar a un dispositivo histórico: no una realidad por debajo en la que se ejercerían difíciles apresamientos, sino una gran red superficial donde la estimulación de los cuerpos, la intensificación de los placeres, la incitación al discurso, la formación de conocimientos, el refuerzo de los controles y las resistencias se encadenan unos con otros según grandes estrategias de saber y de poder (Foucault, 2007, 129).

Foucault entiende a la sexualidad como un dispositivo histórico de clasificación, jerarquización, normalización y control de los cuerpos. Dispositivo en el sentido de conjunto de técnicas en virtud de las cuales los sistemas de poder tienen por objetivo y resultado los individuos singularizados (Foucault 1993, 75). Alrededor de este dispositivo se construyen saberes y conocimientos, que luego permiten controlar y regular los cuerpos. No es represión, sino gestión de la forma cómo los individuos y las poblaciones usan o controlan sus propios cuerpos. La sexualidad no solamente es considerada como un dispositivo histórico de control y normalización de los cuerpos, sino que ésta los construye y constituye con el propósito de controlar a los individuos y a la población en su totalidad. En este dispositivo hay una relación entre construcción de conocimiento y ejercicio de poder, funciona a través de las estrategias del poder-saber.

Al ser un dispositivo de poder, los discursos que se tejen a su alrededor y el cúmulo de saberes que ordenan, clasifican y caracterizan las sexualidades definen la vivencia sana, correcta y normal. Con ello, producen cuerpos que responden a proyectos políticos y económicos trazados a lo largo de la historia. De acuerdo a Foucault, esta nueva tecnología ubicó a la sexualidad como una preocupación estatal.

Por mediación de la medicina, la pedagogía y la economía, hizo del sexo no sólo un asunto laico, sino un asunto de Estado; aún más: un asunto en el cual todo el cuerpo

social, y casi cada uno de sus individuos, era instado a vigilarse se desarrollaba según tres ejes: el de la pedagogía se desarrollaba según tres ejes: el de la pedagogía, cuyo objetivo era la sexualidad. El "pecado de juventud", las "enfermedades de los nervios" y los "fraudes a la procreación" (como más tarde se llamó a esos "funestos secretos") señalaron así los tres dominios privilegiados de aquella nueva tecnología específica del niño; el de la medicina, cuyo objetivo era la fisiología sexual de las mujeres; y el de la demografía finalmente, cuyo objetivo era la regulación espontánea o controlada de los nacimientos (Foucault, 2007, 142).

Así la sexualidad se construye como objeto de poder gracias a los discursos y saberes que la ubican como escenario fundamental para el control social.

De acuerdo a Foucault (2007, 127), el dispositivo de la sexualidad funciona a través de cuatro estrategias que despliegan a propósito del sexo, dispositivos específicos de saber y de poder. La primera estrategia fue la *histerización del cuerpo de la mujer* (Foucault, 2007, 127). Este autor menciona que este es un "triple proceso según el cual el cuerpo de la mujer fue analizado –calificado y descalificado– como cuerpo integralmente saturado de sexualidad" (Foucault, 2007, 127). De esta forma el cuerpo y la sexualidad de las mujeres llegaron a considerarse un ámbito de la medicina. Tanto las ciencias médicas, como las ciencias sociales se encargaron de generar saberes con el fin de controlar el cuerpo y la vida de las mujeres. En el caso de las ciencias médicas el control se manifestó mediante la patologización de la sexualidad femenina. En el caso de la sociedad, el control se evidenció en el establecimiento de responsabilidades biológico-morales en torno al cuidado de su hogar e hijos. "La madre, con su imagen negativa que es la "mujer nerviosa", constituye la forma más visible de esta histerización" (Foucault, 2007, 127).

La segunda estrategia fue la *pedagogización del sexo del niño* (Foucault, 2007, 127). La susceptibilidad de los niños y niñas a incurrir en prácticas sexuales fue considerada a la vez tanto una práctica natural como antinatural. Debido a la idea que dichas prácticas podían significar peligro físico, moral, intelectual a nivel individual y colectivo, la sociedad en general debía ocuparse de ese asunto. Es así que se dispuso la pedagogización de la conducta sexual de niños y niñas expresada en campañas contra la masturbación y más.

La tercera estrategia fue la *socialización de conductas procreadoras* (Foucault, 2007, 128). Las prácticas relacionadas con la reproducción biológica dejaron de ser de interés únicamente individual o familiar, se volvieron de interés social. Es así que se desarrollaron saberes que dieron lugar a disciplinas y prácticas que controlaron y normalizaron la fecundidad de las parejas.

La cuarta estrategia adoptada fue la *psiquiatrización del placer perverso* (Foucault, 2007). Al igual que las prácticas relacionadas con la reproducción biológica, el instinto sexual fue estudiado como un fenómeno de interés social.

El instinto sexual fue aislado como instinto biológico y psíquico autónomo; se hizo el análisis clínico de todas las formas de anomalías que pueden afectarlo; se le prestó un papel de normalización y patologización de la conducta entera; por último, se buscó una tecnología correctiva de dichas anomalías (Foucault, 2007).

Estas estrategias crean categorías e identidades a partir de prácticas sexuales, que son sujetas de estudio y control, el niño masturbador, la mujer histérica, adulto perverso y la pareja heterosexual malthusiana.

## CAPÍTULO 2

### **La discapacidad como objeto de estudio de las ciencias sociales**

Desde tiempos antiguos hasta la actualidad han existido, y persisten aún, grandes contradicciones en el tratamiento social otorgado a las personas con discapacidad (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008). Estas contradicciones responden a diferentes enfoques teóricos o modelos con los que se ha abordado dicha realidad social.

En las normativas ecuatorianas por ejemplo, se la ha catalogado por grados de discapacidad (grave, severa, moderada, leve), por sus causas (genética, congénica o adquirida) y por el tipo (intelectual, mental, física, sensorial). Se han establecido además los porcentajes necesarios para poder acceder a beneficios sociales (40%, 65%, 75%,) y las escalas e índices para medirlas y evaluarlas (como el índice de Barthel-Score de Funcionalidad y la Escala de Dependencia de Baremo). En dichas normativas se evidencia también la dificultad que ha tenido el Estado hasta para nombrarlas. Son denominados “impedidos” en un diagnóstico realizado por el INNFA en 1981, “minusválidos” en la normativa de 1982, “personas con discapacidades y minusvalidez en la normativa” de 1992; y “personas con discapacidad y de atención prioritaria” a partir de la Constitución de 2008.

Tomando en cuenta lo anterior, se pretende en este capítulo responder a las siguientes preguntas ¿Cuál ha sido el tratamiento social otorgado a las personas discapacidad a lo largo de la historia? Y ¿Cómo se ha abordado la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual?

#### **1.1 Modelos de abordaje a la discapacidad**

Básicamente pueden distinguirse a lo largo de la historia, tres modelos de acercamiento a la discapacidad: el *modelo de prescindencia*, el *modelo médico rehabilitador* y el *modelo social* (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008, 64).

El modelo de *prescindencia* llamado también *tradicional* o *de la caridad y beneficencia* se caracteriza en primer lugar por la justificación religiosa de la discapacidad y en segundo, por la consideración de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad por lo que se puede prescindir de ellas (Palacios, 2008, 37). Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son consideradas o bien, un castigo divino por el “pecado” de familiares, o seres malditos e impuros producto de la intervención de fuerzas del mal. Este modelo contiene dos submodelos que coinciden en lo que respecta con el origen que atribuyen a la discapacidad, pero no en la respuesta social, estos son el *submodelo eugenésico* y *el de la marginación* (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008, 66).

El *submodelo eugenésico* se desarrolló en la antigüedad clásica (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008). En el caso de la Grecia antigua y de los escritos bíblicos, la discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres. En el caso de Roma, la discapacidad era una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008, 66).

Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, más la consideración acerca de su condición de carga (para los padres y para la sociedad), llevaba a prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños y niñas (Garland, 1995 citado en Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008).

El culto a la salud, la fuerza y a la perfección física fue otra de las razones que en la antigüedad clásica se cometiera infanticidio. Por ejemplo Aristóteles desestimula la crianza de niños y niñas alejados de los parámetros establecidos por dicha sociedad como normales. En su libro *La Política*, el filósofo afirma: “en cuanto a la exposición y crianza de los hijos debe existir una ley que prohíba criar a ninguno defectuoso” (Aristóteles, 1989, 448).

Existe evidencia de eugenesia e infanticidio en ciudades como Esparta y Atenas. En el caso de Esparta, se exponía al recién nacido ante un consejo de ciudadanos que lo examinaba y, en caso de apreciar algún tipo de desviación a lo considerado normal, se lo despeñaba por el monte Taigeto (Aguado Díaz, 1995, 49).

En lo que atañe a Atenas, en sus orígenes y primera época, reserva el infanticidio para los niños débiles y deformes, a los que se coloca en una vasija grande de arcilla y se les deja a la puerta de algún templo por si alguien los adopta. Posteriormente el infanticidio se convierte en una práctica más generalizada (Aguado Díaz, 1995, 49).

El *submodelo de la marginación* por su lado, se caracterizó por la exclusión de todo ámbito a las personas con discapacidad por considerarlas desde una visión de déficit, anormalidad e inferioridad. Un ejemplo puede encontrarse en el tratamiento dado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se las incluía dentro del grupo de los pobres y los marginados (Toboso Martín y Ripollés, 2008, 66).

Si bien las explicaciones religiosas para la discapacidad persistieron, los argumentos fueron más elaborados. Scheerenberger (1984, 45) afirma que cuando en el *Malleus Maleficarum*<sup>2</sup> se asociaba una enfermedad de etiología incierta y de tratamiento ineficaz a la brujería, indirectamente se estaba vinculando con esta causa, a incontables hombres, mujeres y niños inocentes aquejados de retraso mental o epilepsia. De acuerdo a este autor, “ninguna persona mentalmente diferente de la norma se escapaba de la acusación de brujería” (Scheerenberger, 1984, 45).

Desde la perspectiva del *submodelo de la marginación*, se consideraba que el estar fuera de los estándares de la normalidad establecidos por la sociedad y sus instituciones era una tragedia, un castigo divino, un error, una anormalidad o monstruosidad, por lo que eran confinados a encierros y exhibidos como fenómenos.

En el siglo XIV los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, como la sordera, la ceguera, la parálisis, la cuadriplejía entre otras, eran confinados en encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, para que las familias se divirtieran un poco, o bien manejando la conciencia social, rectificaran los actos cometidos en el pasado, por considerar a estos “monstruos” o

---

<sup>2</sup> Escrito medieval de los monjes dominicos Heinrich Kramer y Jacobus Sprenger que aborda las sanciones a la brujería.

“fenómenos” como la más grande señal de un castigo enviado por Dios (Di Nasso 2004,11).

El segundo modelo con el que se ha abordado la discapacidad es el *modelo médico rehabilitador*. Este modelo surge en el contexto del tránsito de la sociedad medieval a la sociedad moderna, en la que el paradigma revelacional cambia al científico. Así, la ciencia positivista y específicamente la medicina generaron un cambio importante cuando sustituyeron a la religión en el abordaje social de la discapacidad. Por lo tanto ya no se consideró a la discapacidad como producto de un castigo divino, de una brujería o posesión demoníaca, sino como una enfermedad, ausencia de salud y alejamiento de los parámetros de la normalidad. “La causa de la discapacidad estaba en la anomalía fisiológica que en varios casos podía ser tratada clínicamente. Esto era lo científico y, por tanto, lo válido” (Eras, 2015, 14)

El paradigma biológico, médico o de rehabilitación, considera a la persona con discapacidad como “paciente” que para lograr su recuperación requiere atención especializada siendo receptor pasivo y, por ende, objeto de apoyo. Al considerar el origen bio-médico de la discapacidad, se la describe como una desviación observable de la normalidad de la estructura y/o función corporal-mental que surge a consecuencia de una enfermedad, trauma o condición de salud (CONADIS, 2013, 21).

El *modelo médico rehabilitador* considera a la discapacidad como una condición inherente a la persona, por lo que privilegia la intervención sanitaria por parte de profesionales de la salud con el propósito de mitigar la deficiencia, curar la enfermedad, corregir la anormalidad o conseguir una mejor adaptación al entorno mediato e inmediato. “La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud” (OMS, 2001, 22).

A pesar que la OMS (2001) da un salto cualitativo en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* cuando considera los factores ambientales como discapacitantes y discapacitadores, no se aleja del *modelo médico rehabilitador* al atribuir la discapacidad a la persona definiéndola como "los déficits,

limitaciones en la actividades y restricciones en su participación (Eras, 2015, 16; OMS, 2001, 231). Tampoco se aleja de la lógica del modelo médico rehabilitador al mantener sistemas de clasificación médicos y biológicos que tratan de ampliar la noción de normalidad. Así en vez de definir la discapacidad en función de la normalidad, se lo hace en función a los dominios de la salud y dominios relacionados con la salud. “Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: (1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades-Participación” (OMS 2001, 3).

Desde la perspectiva del *modelo médico rehabilitador*, las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas y logren asimilarse a los estándares establecidos en la medida de lo posible.

La rehabilitación se ha asumido como un medio para superar lo no sano, lo no adecuado, lo no normal. Al lograr la similitud, entonces, obtenemos una esencia humana sana, igual, perfecta, funcional, en donde las personas con discapacidad son la no esencia de esa igualdad, de esa perfección (Torres Dávila, 2008).

De esta forma las personas con discapacidad son sometidas a un proceso de normalización por parte de discursos, prácticas, agentes e instituciones de la medicina. La medicina ejerce un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda del enfermo (Foucault 1993, 49). Este poder se ejerce a través del saber de esta disciplina cuyo discurso dominante es el de la normalización:

En realidad las disciplinas tienen su discurso. Son, por las razones que decía antes, creadoras de aparatos de saber y de múltiples dominaciones de conocimiento. Son extraordinariamente inventivas en el orden de los aparatos que forman saber y conocimientos. Las disciplinas son portadoras de un discurso, pero éste no puede ser el del derecho; el discurso de las disciplinas es extraño al de la ley, al de la regla efecto de la voluntad soberana. Las disciplinas conllevarán un discurso que será el de la regla, no el de la regla jurídica derivada de la soberanía, sino el de la regla natural, es decir, el de la norma. Definirán un código que no será el de la ley sino el de la normalización, se

referirán a un horizonte teórico que no serán las construcciones del derecho, sino el campo de las ciencias humanas, y su jurisprudencia será la de un saber clínico (Foucault, 1979, 151).

La sociedad que edifican a través de dicho discurso es la sociedad de la norma, cuyo propósito es construir y reconstruir la normalidad.

Los médicos han inventado una sociedad, ya no de la ley, sino de la norma. Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad (Foucault, 1993, 49).

La sociedad de la norma instaurada por la medicina además de construir lo normal, construye lo anormal de todo aquello no se adecua a sus parámetros. Los cuerpos deficitarios que no alcanzan la norma establecida son considerados anormales o discapacitados y son sujetos de intervención profesional “normalizadora. Se construye la discapacidad como producto de tecnologías de poder centradas en cuerpos con funcionalidad diversa, considerados poco útiles para la producción y reproducción social por lo que son marginados.

Nuestra sociedad, tal como está organizada, no será hecha a la medida del hombre sino que está hecha solamente para algunos hombres que poseen las fuerzas de producción, está hecha solamente pensando la eficiencia productiva. Pues bien, quien no responde a este juego social es marginado (Basaglia, 1979, citado en Valega Chipoco, 2016, 9).

Así, la normalidad como la anormalidad o discapacidad son construcciones sociales producto de relaciones de poder, no son conceptos que den cuenta de la naturaleza o la biología.

La noción de discapacidad, está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad establece en esas sociedades modernas. En consecuencia, la visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas sociales y culturales: el cambio en la

naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable (Angelino 2009, 48).

Es así como surge el tercer modelo, el modelo social. De acuerdo con este modelo, las causas de la discapacidad no son religiosas o científicas, sino sociales. Su énfasis no es en las limitaciones individuales de las personas con discapacidad, sino en las limitaciones de la sociedad para prestarles los servicios apropiados y para garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. En este modelo la discapacidad ya no se considera un atributo de la persona, sino el resultado de un conjunto complejo de condiciones creadas por el entorno social. Es decir, este modelo plantea que la discapacidad surge en la interacción entre la funcionalidad diversa de una persona y las barreras físicas, arquitectónicas y actitudinales que impiden su plena participación en la sociedad.

El modelo social, de derechos humanos y autonomía personal, se centra en la dignidad de la persona, valora el ser y no la condición; justiprecia la diversidad y -en consecuencia- la discapacidad como una característica de lo humano; subraya la interacción entre discapacidad y entorno, focalizando la inaccesibilidad como problema central concomitante tanto a las actitudes como a las posturas sociales, culturales y económicas que dificultan o impiden su participación en la sociedad. Posiciona a la persona con discapacidad como titular de derechos y responsabiliza al Estado de garantizar su ejercicio a través de la implementación de políticas públicas y acciones positivas. No se trata de una problemática familiar y menos individual, tampoco de un grupo ‘minoritario’, es una cuestión social por cuanto son las barreras sociales y físicas las que realmente discapacitan, sin perder de vista que está latente el riesgo de adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier momento y/o ciclo de la vida (CONADIS, 2013, 21).

El *modelo social* se aparta del tratamiento de la discapacidad que hace el *modelo médico rehabilitador*. No trata de prescindir de la medicina, “sino de reducir al ámbito médico lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la discapacidad” (Toboso Martín y Arnau Ripollés, 2008). A través de este modelo se evidencia que la discapacidad no es un valor moral, físico, ni biológico, sino relacional. La discapacidad es producto de relaciones de poder de una disciplina con funciones

normalizadoras y una sociedad excluyente que discapacitan a los individuos por lo que consideran una deficiencia. “El término "discapacidad" representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy (...) significa sufrir la discriminación” (Barnes 1991 citado en Ferreira, 2008, 148).

Estas “insuficiencias” no son naturales o biológicas, sino construidas. Es un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (Único) (Angelino, 2009, 51). De esta forma la discapacidad se constituye en un fenómeno social de opresión en el que la “insuficiencia” se convierte el sustrato material sobre el cual opera la construcción social de la definición de la discapacidad y sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras que la delimitan (Ferreira, 2008, 150). En este sentido, no se niega que las características físicas marcan posibilidades y límites a los seres humanos, pero no estructuran un orden social jerárquico, ni son una justificación de la opresión que sufren las personas con discapacidad.

## **1.2 La Discapacidad Intelectual**

De acuerdo al *Sistema Único de Calificación de Discapacidad*, en el Ecuador se tipifica a la discapacidad como física, visual, auditiva, del lenguaje, intelectual y psicológica (CONADIS, 2013, 24). Aunque en documentos más recientes, el CONADIS (2018, 19) reemplaza el término discapacidad psicológica por discapacidad mental o psicosocial. La discapacidad intelectual, al igual que las otras discapacidades es considerada en la presente investigación como una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas (OMS, 2004, declaración 1) y como una forma específica de ser y estar en el mundo.

La discapacidad intelectual es considerada además como una construcción social, histórica y cultural, por lo que no se pretende elaborar una definición definitiva, única y universal. Es entendida de diferentes formas en diversas culturas, sociedades y épocas, por eso la dificultad en definirla. Por ejemplo, la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad

Intelectual (OMS/OPS, 2004), no elabora ninguna definición. A pesar de esta situación, los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia para nombrarla han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009) (Verdugo Alonso y Schalock, 2010, 9).

De la novena a la décimo primera edición del manual de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), ha habido un cambio significativo en la conceptualización, diagnóstico, clasificación y modelos de intervención de la discapacidad intelectual. En las mencionadas ediciones no se utilizó más el término retraso mental, sino discapacidad intelectual y ésta fue definida como “las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, originadas antes de los 18 años” (AAIDD, 2010, 31). De acuerdo a Verdugo Alonso y Schalock, (2010, 9), la importancia de esta definición radica en su influencia en otros sistemas de clasificación a nivel mundial.

La novena, décima y ahora la onceava definiciones propuestas por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) han tenido un impacto sustancial y de primer orden en los cambios en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la DI en todo el mundo. Su influencia sobre otros sistemas clasificatorios (DSM, CIE, CIF) es muy relevante, estando siempre situada en la vanguardia de las propuestas más novedosas que luego son seguidas por otros (Verdugo Alonso y Schalock, 2010, 9).

La AAIDD afirma que asume un modelo socioecológico y multidimensional para la definición, diagnóstico e intervención de la discapacidad intelectual, ya que la explica en términos de expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social, y define su etiología en factores orgánicos y/o sociales. A pesar de ello, no se aleja del modelo médico rehabilitador al atribuir la discapacidad a la persona, además de definirla y caracterizarla en términos médicos y estadísticos. De esta forma se habla de una definición operativa que incluye tres aspectos clave.

a) la definición actual y las premisas subyacentes; b) los límites del constructo; y c) el uso del concepto estadístico de ‘error típico de medida’ para establecer un intervalo de confianza estadística dentro del cual las puntuaciones verdaderas de la personas se encuentran (Verdugo Alonso y Schalock, 2010, 12).

En el intento de la definición de la AAIDD para comprender la naturaleza, así como sus implicaciones para el diagnóstico y la intervención, se está construyendo a la discapacidad intelectual sobre la base de una deficiencia tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Se considera en primer lugar las puntuaciones del CI para medir el funcionamiento intelectual, con el propósito de clasificar la DI en ligera, moderada o severa.

El criterio de “limitaciones significativas en funcionamiento intelectual” para diagnosticar discapacidad intelectual es una puntuación de CI de aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, considerando el error típico de medida para los instrumentos específicos utilizados así como sus fortalezas y debilidades. Esto equivale generalmente a una puntuación 70 de CI a la que hay que sumar o restar el error típico de medida (el cual depende de la estandarización del test de medida utilizado, oscilando de 3 a 5 puntos) (Verdugo Alonso y Schalock, 2010, 14).

La Tabla 1 muestra algunos instrumentos utilizados en el ámbito clínico para medir el funcionamiento intelectual destacando las escalas de inteligencia de Wechsler que permiten obtener las puntuaciones clásicas de CI.

**Tabla 1: Instrumentos utilizados para la evaluación de la inteligencia general y el desarrollo psicomotor**

Edad de aplicación	Instrumentos
Infancia y adolescencia	BSID, Escalas Bayley de desarrollo infantil MSCA, Escalas Mccarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños WPPSI, Escala de inteligencia para preescolar y primaria WISC-R, Escala de inteligencia de Wechsler para niños – revisada WISC-IV, Escala de inteligencia de Wechsler para niños – IV

	K-ABC, Batería de evaluación de Kaufman para niños
Edad Adulta (a partir de los 16 años)	WAIS-III, Escala de inteligencia de Wechsler para adultos - III

Fuente: Navas, P., Verdugo, M.A., y Gómez, L.E. (2008). “Diagnosis and classification on intellectual disability. Psychosocial Intervention”, 17(2), 143-152.  
Elaboración propia.

Además del funcionamiento intelectual reflejado en el CI, la otra dimensión en la que se construye la discapacidad intelectual es en la conducta adaptativa. La conducta adaptativa es definida como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002/2004, citado en Navas, Verdugo y Gómez, 2008, 148). Para la evaluación de la conducta adaptativa existen algunos instrumentos pero ninguno de ellos se centra en su diagnóstico, por lo que la AAIDD ha centrado sus esfuerzos en la elaboración de un instrumento para tal efecto.

Esta escala, denominada *Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS)* o *Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa* en castellano, va dirigida a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años y trata de proporcionar medidas de conducta adaptativa en los siguientes dominios: habilidades conceptuales, sociales y prácticas, a partir de la información proporcionada por una persona que conoce en profundidad a la persona con discapacidad intelectual (Navas, Verdugo y Gómez, 2008, 149).

A pesar que estas escalas buscan diagnosticar y clasificar la discapacidad intelectual con el propósito de proveer una intervención adecuada y promover servicios idóneos, no toman en cuenta que el diagnóstico y la clasificación crean categorías que construyen una realidad en vez de únicamente representarla. Categorías que se inscriben en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural que discapacita a aquellas personas sobre la base de una deficiencia. A pesar de esta situación, en el presente trabajo se seguirá utilizando la categoría de discapacidad intelectual debido a que el grupo de estudio ha construido su identidad en torno a ella. Además porque el problema no está

en la existencia de la categoría, sino en los valores que se asocian con esta y cómo estos valores crean y promueven jerarquías sociales (Crenshaw, 2012 citado en Valega Chipoco, 2016, 10).

En el Ecuador se define a la discapacidad intelectual como la “dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y esto le convierte en persona influenciable” (CONADIS, 2018, 19). Se reconoce además, grados de discapacidad intelectual, entre ellos discapacidad intelectual límite (límitrofe, fronteriza), discapacidad intelectual leve; discapacidad intelectual moderada y discapacidad intelectual grave y/o profunda (CONADIS, 2018, 19).

Desde la creación del CONADIS mediante la Ley Sobre Discapacidades No. 180 (de aquí en adelante Ley 180), la calificación de las discapacidades fue una competencia del Ministerio de Salud Pública (MSP) como Autoridad Sanitaria Nacional (ASN) y rectora del Sistema Nacional de Salud (SNS) a través de sus unidades autorizadas (Congreso Nacional, 1992, artículo 16). Aunque de acuerdo al Dr. Luis Villalva, técnico en discapacidades del CONADIS, debido a la limitada capacidad operativa del MSP, otros organismos se encargaron también de la calificación de las personas con discapacidad.

Siempre el Ministerio de Salud calificó la discapacidad, pero debido a que no tenía tanta cobertura, el CONADIS tuvo que conformar cuatro equipos de calificación de 2010 a 2013 en las cuatro grandes provincias. Entonces calificamos directamente nosotros también. Pero también lo hacía antes el IESS, el ISFA, el ISPOL, algunos médicos y algunos equipos que fueron capacitados por el CONADIS en su tiempo (Villalva, 2018, entrevista).

Dicha calificación era remitida al CONADIS para la respectiva emisión del carné de discapacidad. En este carné se registraba el tipo y el porcentaje de discapacidad y funcionaba como un documento que en algunas ocasiones cobraba mayor importancia que la misma cédula de identidad o de ciudadanía, especialmente ante la posibilidad de acceder o no a algún beneficio social. El CONADIS emitió los carnés para las personas con

discapacidad hasta el 24 de septiembre de 2013, pero de acuerdo con RESOLUCION No. 005-CONADIS-2018, éstos siguen vigentes hasta el 31 de diciembre de 2019.

Todos los carnés emitidos por el CONADIS mantienen la vigencia hasta el próximo año hasta que todo mundo tenga que recalificarse con el instrumento nuevo que se expedirá seguramente el 3 de diciembre de este año, que es el día internacional de las discapacidades. Porque por reglamento se le da un plazo de un año el Ministerio de Salud para que concrete este nuevo instrumento. Todos deberán ser recalificados con el nuevo sistema y seguramente se comenzará con 120 mil personas que todavía tienen el carné viejo sin recalificar (Villalva, 2018, entrevista).

La Figura 1 muestra el carné de discapacidad emitido por el CONADIS:

**Figura 1: Carné de discapacidad emitido por el CONADIS.**



Fuente: CONADIS. (2018). “Informativo de carné de personas con discapacidad”. Disponible en [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo\\_carne\\_personas\\_discapacidad.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo_carne_personas_discapacidad.pdf).

De acuerdo a las normativas vigentes en favor de las personas con discapacidad como la *Ley Orgánica de Discapacidades* (2012), el *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades* (2017), la *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2017-2021*, entre otras, la calificación de las discapacidades sigue siendo competencia del MSP como ASN. Dichas normativas reiteran que la determinación de la deficiencia o condición discapacitante la deben realizar los médicos especialistas del sistema nacional de salud, acreditados expresamente por la autoridad sanitaria nacional (Asamblea Nacional, 2012,

artículo 8; CONADIS, 2017, 13, Presidencia de la República del Ecuador, 2017, artículo 3, CONADIS, 2018, 17). Pero de acuerdo con las normativas mencionadas, las facultades del MSP se han ampliado de únicamente la calificación, a la calificación y certificación a partir del 24 de septiembre de 2013. Es así que a partir de esa fecha la certificación de la condición discapacitante y su grado es realizada por el MSP para lo que se han realizado importantes esfuerzos en el tema de la infraestructura, capacitación de personal especializado y sistemas operativos informáticos.

Para calificar y acreditar a las personas con discapacidad en todo el territorio nacional, el Ministerio de Salud ha conformado 281 equipos de calificación de discapacidad, que incluyen a 729 profesionales médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales; presentes en 175 cantones del país, quienes son los responsables de establecer los correspondientes tipos, grados y porcentajes de discapacidad. Las calificaciones son ingresadas en un registro administrativo, denominado Registro Nacional de Discapacidades, para la respectiva emisión del carné de discapacidad. Al mes de Octubre de 2017 se han acreditado 429.475 personas con discapacidad (CONADIS, 2017, 26).

La Figura 2 muestra el carné de las personas con discapacidad emitido por el MSP.

**Figura 2: Carné de personas con discapacidad emitido por el MSP.**



Fuente: CONADIS. “Informativo de carné de personas con discapacidad”. Disponible en [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo\\_carne\\_personas\\_discapacidad.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo_carne_personas_discapacidad.pdf)

La Figura 3 muestra el formulario del informe médico vigente que califica o recalifica a las personas con discapacidad en establecimientos de salud del Primer Nivel de Atención autorizadas.

Figura 3: Formulario del Informe médico calificador

 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
<b>Lugar y Fecha</b> Se ha procedido a realizar la Evaluación Médica de ..... (nombres y apellidos completos) ..... (con cédula de identidad (documento que certifique la condición registral regular) ..... quien registra la siguiente información:		
patología patología patología	diagnóstico diagnóstico diagnóstico	CIE-10 diagnóstico diagnóstico diagnóstico
<b>CUADRO CLÍNICO</b> Cédula: antecedentes, origen de la patología, breves rasgos directos de la enfermedad actual y examen físico:		
<b>TRATAMIENTOS RECIBIDOS</b> Fecha de inicio de tratamiento (dd/mm/aa) Farmacología (describir fármacos y dosis) Rehabilitación (terapia física, lenguaje, educación especial) Quirúrgico (tipo y fecha de cirugía)		

NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.


 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
---	--	--

**PARAMETROS LLENADO DEL CERTIFICADO MEDICO SEGUN ESPECIALIDAD**

El Certificado médico debe llenarse de forma clara, tener la firma y sello del profesional, ser original y con vigencia mínima de 12 meses, y detallar: Diagnóstico CIE-10 con 4 dígitos, descripción de las secuelas permanentes, tratamiento, hospitalizaciones y pronóstico, con las siguientes especificaciones, según la especialidad:

- CARDIOLOGÍA**-Análisis clase funcional NYHA. Exámenes complementarios como electrocardiograma, ecocardiograma, etc.  
\*En deficiencia del sistema vascular periférico posterior a 6 meses del tratamiento quirúrgico determinar el estado clínico de FONTAINE (enfriamiento) o del grado de insuficiencia venosa.
- FIATRIA Y TRAUMATOLOGÍA Y REUMATOLOGÍA**- Informe de resonancia, tomografía, placas de rayos X, electromiografía en el caso de una radiografía y/o de secuelas neurológicas. Goniometría, Test de Fuerza muscular, descripción de la articulación y del acortamiento, nivel de amputación, integridad del muñón.
- GIATROENTEROLOGÍA**- Clasificación según CHILD PUGH (resultados de laboratorio: bilirrubinas, albúmina, protrombina, etc.)
- HEMATOLOGÍA**- Número de crisis y hospitalizaciones por año, tratamiento, resultado de tinción de hemetia.
- HEMATOLOGÍA**- Recuento de linfocitos y T CD4. Número de hospitalizaciones al mes o al año documentadas.
- NEFROLOGÍA**- Función renal residual, aclaramiento de creatinina, tratamiento farmacológico. Resultado de laboratorio (urea, creatinina).
- NEUROLOGÍA**- En el caso de epilepsia determinar el número de crisis convulsivas tónico-clónicas que se repiten al mes pose al tratamiento recibido. En el caso de neuropatías periféricas adjuntar la neurografía. Solicitar confirmación de la incontinencia vesical y anal rectal. En el informe debe constar el tipo de secuela por lesión medular (paraplejía, hemiplejía, monoplejía, etc), tipo de Tratamiento del lenguaje.
- ENDOCRINOLOGÍA**- Hiperparatiroidismo: nivel de calcemia, promedio del porcentaje de pérdida de peso. Hipotiroidismo: Talla en cm. Monitorización de la función tiroidea al año documentadas.
- NEUMOLOGÍA**- Indicar grado de insuficiencia respiratoria, adjuntar la espirometría. Número de hospitalizaciones por episodio de agudización al año.
- OPHTALMOLOGÍA**- Agudeza visual con corrección óptica (AVCC), defectos del campo visual, defectos complementarios, tipos y grados de los defectos del campo visual, especificar si hay resolución quirúrgica.
- ONCOLOGÍA**- Estado de la enfermedad, metástasis, tratamiento recibido, adjuntar Índice de Karnofsky y secuelas presentes en otros órganos y sistemas.
- OTORRINOLARINGOLOGÍA**- Adjuntar la audiometría y en el caso de alteración del equilibrio adjuntar el número de crisis vertiginosas por año documentadas.

NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.

 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
---	--	--

<b>MENTALES ORGANICOS</b> HASTA ADULTOS CON ANTECEDENTES DE ACCIDENTES CEREBRO VASCULARES TRAUMATISMO CRANEO ENCEFALICO, EPILEPSIA, NECROSIAS ANEXI ENCEFALICO, CIVIA SEQUELAS DETERMINADO EN EL AREA COGNITIVA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ENFERMEDAD DE PARKINSON ENFERMEDAD DE HANTINGTON ACCIDENTES CEREBRO VASCULARES	MENTALES DERIVOS A LESION O DISFUNCION CEREBRAL O/A ENFERMEDAD SOMATICA (FR) - TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD Y DEL COMPORTAMIENTO TERCER ALESION O DISFUNCION CEREBRAL (FR) - DEMENCIAS POR ALZHEIMER - DEMENCIA POR PARKINSON - DEMENCIA POR HANTINGTON - DEMENCIA VASCULAR, DEMENCIA NO ESPECIFICA	<b>NEUROPSICOLOGO CLINICO</b> <b>NEUROLOGO</b> <b>NEUROPSICOLOGO CLINICO</b>
<b>TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA</b>	- SINDROME DE ASPERGER - AUTISMO INFANTIL - AUTISMO ATIPICO - SINDROME DE RITT	<b>NEUROLOGO PEDIATRA</b> <b>NEUROPSICOLOGO INFANTIL</b>
<b>ESQUIZOFRENIA Y TRASTORNOS PARANOIDES</b>	TODOS LOS DISPOSITIVOS DEL CIE-10 DE F20 A F29	<b>PSIQUIATRA</b>


NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.

 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
A pesar del tratamiento realizado y como consecuencia de esta condición de salud el (a) paciente presenta las siguientes secuelas permanentes e irreversibles:		
<b>SECUELAS PERMANENTES E IRREVERSIBLES</b> patología patología patología	<b>CIE-10</b> diagnóstico diagnóstico diagnóstico	<b>CUADRO CLÍNICO</b> Descripción de las secuelas, exámenes complementarios de resultado de cuadro clínico. Incluir la información detallada en el anexo según la Especialidad. Descripción de las secuelas, exámenes complementarios de resultado de cuadro clínico. Incluir la información detallada en el anexo según la Especialidad. Descripción de las secuelas, exámenes complementarios de resultado de cuadro clínico. Incluir la información detallada en el anexo según la Especialidad. Descripción de las secuelas, exámenes complementarios de resultado de cuadro clínico. Incluir la información detallada en el anexo según la Especialidad.

Es esto cuando pueda certificar para los fines consiguientes.

Nombre y Apellidos  
 CC  
 Especialidad  
 Sello y Código

NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.

 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
---	--	--

CAPITULO / SUBCAPITULO	DIAGNOSTICO DE LA PATOLOGIA DE BASE	DIAGNOSTICO DE LA SECUELA PERMANENTE	ESPECIALISTA
RETARDO MENTAL	MINUSCLOS MENORES DE 6 AÑOS CON ANTECEDENTES DE HIPOXIA, PARALISIS CEREBRAL INFANTIL, POLIMORFACIONES, ANENCEFALIA, MICROCEFALIA, TRAUMATISMO CRANEO, ENCEFALICO, LESION ORGANICA CEREBRAL, EPILEPSIA, SINDROMES, ENFERMEDADES CONGENITAS, CIVIA SEQUELA ES RETARSO EN EL DESARROLLO NEUROPSICOMOTRIZ	RETARDO DEL DESARROLLO - LEVE MODERADO Y GRAVE EL CUAL SERA CALIFICADO COMO RETARDO INTELLECTUAL - LEVE (F70) - MODERADO (F71) - GRAVE (F72) - PROFUNDO (F73)	NEUROLOGO PSICOLOGO INFANTIL
RETARDO MENTAL	MINUSCLOS DE 6 AÑOS HASTA ADOLESCENTES DE 16 AÑOS CON ANTECEDENTES DE HIPOXIA, PARALISIS CEREBRAL INFANTIL, ANENCEFALIA, MICROCEFALIA, MICROCEFALIA, TRAUMATISMO CRANEO, ENCEFALICO, LESION ORGANICA CEREBRAL, EPILEPSIA, POLIMORFACIONES, SINDROMES, ENFERMEDADES CONGENITAS, CIVIA SEQUELA ES DISCAPACIDAD INTELLECTUAL LIMITE, LEVE, MODERADA, GRAVE	RETARDO MENTAL O INTELLECTUAL - INTELIGENCIA LIMITE (F70) - LEVE (F71) - MODERADO (F71) - GRAVE (F72) - PROFUNDO (F73)	NEUROLOGO PSICOLOGO CLINICO O INFANTIL / CLINICO O ADOLEDO A LA EDAD
TRASTORNOS	ADOLESCENTES DE 17 AÑOS	- TRASTORNOS	NEUROLOGO

NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.

 <b>SUBSECRETARÍA NACIONAL DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES</b> <b>INFORME MÉDICO CALIFICADOR/ ESPECIALISTA/TRATANTE</b> Vigente enero 2018		Código: GPP/VS01 Versión: 01 Páginas: 6 Área/Proceso: Promoción Primaria y Secundaria
---	--	--

<b>TRASTORNOS AFECTIVOS</b>	- TRASTORNO BIPOLAR - TRASTORNO DEPRESIVO RECURRENTE - TRASTORNOS DEL HUMOR PERSISTENTES	<b>PSIQUIATRA</b>
<b>TRASTORNOS DE ANSIEDAD, ADAPTATIVOS Y SOMATIFORMES</b>	- TRASTORNO DE ANSIEDAD FOBICA - TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO - TRASTORNOS DISOCIATIVOS - TRASTORNOS NEUROTICOS NO LOS TRASTORNOS ADAPTATIVOS TRASTORNOS	<b>PSIQUIATRA</b>
<b>TRASTORNOS DE PERSONALIDAD</b>	TODOS LOS DIAGNOSTICOS DEL CIE-10 DE F60 A F69	<b>PSIQUIATRA</b>

NOTA: Para los Certificados de Especialista emitidos por Instituciones de la Red Pública Integral de Salud, se deberá presentar en hoja Membretada con el sello de la institución.

Fuente: Ministerio de Salud Pública. (2018). Dirección Nacional de Discapacidades. Disponible en <https://www.salud.gov.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>

A pesar que las normativas insisten en que para la calificación de la discapacidad se deben evaluar los aspectos biológicos, psicológicos y del contexto socioeconómico a fin de determinar los tipos, grados y porcentajes de discapacidad (CONADIS, 2018, 17), se observa que el formulario del *Informe médico calificador* no se aleja sustancialmente del *modelo médico rehabilitador* cuyo objetivo es la rehabilitación, habilitación funcional, normalización o curación. Esta situación se debe a que los instrumentos para calificar la discapacidad en el Ecuador están basados todavía en la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM), un documento de carácter experimental publicado por la OMS en 1980 y no en el documento vigente que es la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* (OMS, 2001), tal y como lo ratifica el Dr. Luis Villalva, técnico en discapacidades del CONADIS:

En el Ecuador todavía maneja un modo de calificar la discapacidad basado en el CIDDM que es un documento previo, un documento que era más bien de carácter experimental de los años ochenta que toma más énfasis en la parte de la biología, de la cuestión biomédica, pero estamos construyendo justamente este año es el plazo, seguramente en diciembre lanzaremos ya el nuevo modelo, el nuevo instrumento de valoración de la discapacidad. Está en construcción, está haciéndolo el Ministerio de Salud. En este momento se utiliza un documento que se llama “Tablas de valoración de las situaciones de minusvalía”. Es un documento español, porque el Ecuador lo que hizo fue adoptar o adaptar el sistema de valoración español. Ese es un buen sistema en el sentido en que valora perfectamente la cuestión de deficiencias. Eso no es nada del otro mundo, está basado en documentación científica en las tablas AMA americanas de los años 94. Está adaptado perfectamente y es bueno para valorar deficiencias, es decir estructuras, daños corporales. Pero deja fuera todo lo que es la valoración del contexto en el que vive una persona y cómo esa deficiencia repercute o no en que una persona pueda o no pueda desarrollar (Villalva, 2018, entrevista).

La CIDDM pertenece a la familia de las clasificaciones de la OMS y fue el primer instrumento elaborado para clasificar las consecuencias de la enfermedad, traumatismos y otros trastornos. Pretende superar el modelo médico de la enfermedad que ha sido representado como una secuencia de etiología → patología → manifestación, por otra

secuencia: enfermedad → deficiencia → discapacidad → minusvalía. Desde esta perspectiva, la deficiencia, discapacidad y minusvalía son tres diferentes dimensiones de la enfermedad:

a) Deficiencia (código DE), hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio, las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano. b) Discapacidades (código DI), reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona... c) *Minusvalías* (código M), hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno (INSS, 1999, 38-39).

Se evidencia en la conceptualización de la CIDDM una relación de causalidad entre enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía. Así una enfermedad, afección o traumatismo da lugar a una anormalidad en la estructura, apariencia o función de un órgano o sistema. Esta situación genera una limitación en la funcionalidad o discapacidad, lo que da lugar a una minusvalía o desventaja en la integración y participación social. La principal preocupación que ha generado la CIDDM es el hecho que no define con suficiente claridad el papel desempeñado por el entorno social y físico en el proceso discapacitante, estimulando la medicalización de la discapacidad (INSS, 1994, 7).

De esta forma se observa que la discapacidad es calificada en los formularios del MSP, a partir de un cuadro clínico y en términos de patologías de acuerdo a la clasificación de la CIE-10.<sup>3</sup> Esta forma de calificar y certificar la discapacidad se aleja del concepto formulado

---

<sup>3</sup> La CIE-10 es la clasificación de diagnóstico ordinaria internacional para fines epidemiológicos y de gestión sanitaria y uso clínico y se utiliza para recolectar información sobre salud en los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria. En particular, se emplea en la clasificación de enfermedades, accidentes, razones de consulta médica y otros problemas de salud notificados a los diversos tipos de registros de salud y a los registros vitales. Además de facilitar el almacenamiento y la recuperación de información diagnóstica con finalidades clínicas, epidemiológicas y de calidad, los registros resultantes sirven de base para la compilación de las estadísticas nacionales de mortalidad y morbilidad por los Estados Miembros de la OMS. La CIE-10 proporciona, en fin, un marco conceptual para la clasificación de las enfermedades y ha sido traducida a más de 40 idiomas (OMS 2008).

en las normativas ecuatorianas. Se aleja de ese concepto que afirma que la discapacidad es una condición del ser humano como lo es ser indígena, mestizo, hombre, mujer, adolescente o adulto mayor y que ésta no surge en la persona, sino en su interacción con las barreras de su contexto socioeconómico y actitudinal que no permiten su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás.

### **1.3 La sexualidad en las personas con discapacidad intelectual**

De acuerdo a la *Declaración de Montreal* (OMS/OPS, 2004, declaración 5), las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos en virtud del respeto a sus diferencias y a sus elecciones individuales. En armonía con dicha declaración, la *Ley orgánica de Discapacidades* afirma que “todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna” (Asamblea Nacional, 2012, artículo 4.5). Por su parte, la *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), el cuál fue suscrito por el Ecuador el 30 de marzo de 2007 y ratificado en el 2008 (CONADIS, 2018, 22), afirma el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad y capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Esta igualdad legal establecida en dichas normativas faculta a las personas con discapacidad intelectual a gozar de todos los derechos que confiere la ciudadanía, establecidos en la Constitución del Ecuador y en los instrumentos internacionales.

Los derechos de las personas con discapacidad están consagrados en el artículo 35 de la Constitución del Ecuador al ser reconocidos como un grupo de atención prioritaria. Además en el artículo 48.7 del mismo cuerpo legal se asegura que el Estado adoptará en favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren la garantía del pleno ejercicio de sus derechos (Asamblea Constituyente, 2008, artículo 48.7). Dentro de los derechos que la normativa constitucional confiere a los ciudadanos ecuatorianos con discapacidad y en virtud de su capacidad jurídica, se encuentra el tomar decisiones libres, informadas,

voluntarias y responsables sobre su sexualidad, orientación sexual, salud sexual y vida reproductiva. (Asamblea Constituyente, 2008, artículo 66 numeral 9-10).

De esta forma la Constitución del Ecuador ratifica el derecho de las personas con discapacidad a la autodeterminación en aspectos sobre su sexualidad, es decir el derecho a hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias sobre su vida sexual. La *Declaración de Montreal* refuerza ese derecho y es taxativa al afirmar que la discapacidad intelectual no debe ser una justificación para abrogarlo:

Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidades intelectuales serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las personas con discapacidades intelectuales a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido. Una tal suspensión debe ser limitada en el tiempo, sujeta a revisiones periódicas y aplicada únicamente a las decisiones específicas para las cuales una autoridad competente e independiente haya determinado la falta de aptitud (OMS/OPS, 2004, declaración 6.b).

Para reforzar el derecho de las personas con discapacidad para hacer elecciones, tomar decisiones, expresar y hacer valer su voluntad, la *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006, artículo 12.3), insta a los Estados a adoptar medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así una curaduría o interdicción sólo puede ser solicitada cuando la persona con discapacidad no pueda manifestar su voluntad propia, a pesar que el Estado le haya proporcionado todo el apoyo posible.

A pesar de las normativas legales, en la práctica se observan dificultades de las personas con discapacidad intelectual para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias sobre su propia sexualidad. Ellas siguen conformando un subgrupo de la población a la que tradicionalmente se le ha negado la posibilidad de desarrollar las herramientas y adquirir la experiencia necesaria para construir relaciones y una vida sexual

satisfactorias (Gil-Llario, Morell-Mengual, Ballester-Arnal, Díaz-Rodríguez, 2018, 72; Swango-Wilson 2009, 223).

Dentro de las dificultades identificadas para el desarrollo de una vida sexual satisfactoria, se encuentra en primer lugar una deficiente socialización sexual. Esta deficiente socialización sexual es producida por varios factores, uno de los cuáles es lo que Gayle Rubin (1989, 17) denomina como *el axioma de la negatividad sexual*. Como ya se dijo anteriormente, de acuerdo con este axioma se considera al sexo desde la perspectiva del riesgo, es decir como algo peligroso, destructivo y una fuerza negativa. Debido a que la sexualidad está marcada por una valoración negativa y no como una dimensión a cultivar, las personas con discapacidad intelectual deben ser protegidas de ella y restringidas de todo lo que esté relacionado con ella o tenga contenido sexual.

La deficiente socialización sexual se debe también a la existencia de una serie de mitos, estereotipos y creencias falsas en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Estos mitos y estereotipos, a pesar de carecer de evidencia científica, han fomentado actitudes negativas hacia este grupo social, además han limitado su derecho a lograr una expresión libre y adecuada de su sexualidad.

La comprensión de su discapacidad como una limitación intelectual, que genera los cambios en el desarrollo de la madurez emocional y social, mantiene al individuo con discapacidad intelectual en un estado similar al de un niño. Son vistos por la mayoría de la gente como asexuados y por otros como sexualmente primitivos, salvajes e incompletos cuya satisfacción emocional y sexual debe ser negada (Franco, Cardoso y Neto, 2012, 262).

Por un lado, la infantilización de las personas con discapacidad intelectual se evidencia en la concepción que algunos padres tienen de sus hijos como "ángeles", "ingenuos", en sí mismos asexuados, pero profundamente afectivos y por lo tanto, susceptibles de ser pervertidos por el "salvajismo" de los no discapacitados (Amaral 1995, 78). Desde esta perspectiva se considera negativa a la educación sexual porque despierta la sexualidad de

las personas con discapacidad intelectual por lo que la vigilancia se hace necesaria y legítima.

Así, la infantilización de las personas con discapacidad intelectual desemboca en la idea de la negación de su sexualidad sobre la base errada también, que los niños carecen de ella. Desde esta perspectiva se considera que son personas asexuadas, sin deseos o necesidades sexuales e incapaces de tomar decisiones apropiadas sobre su sexualidad debido a que necesitan apoyo, protección o supervisión. Al ser considerados “niños eternos” no se les da oportunidad de decidir. De acuerdo a Jonathan Camino Director de la fundación “Camino Especial” para personas con discapacidad intelectual, quien decide es el tutor o responsable legal, el que en la mayoría de los casos es uno de los padres o un familiar cercano.

Si tiene discapacidad intelectual, el único que tiene la facultad de decidir es el responsable legal que puede ser el papá, la mamá o un familiar. Cuando tienen discapacidad intelectual, él único que lo representa para todo, toda la vida es el tutor. Ni la ropa pueden escoger, ellos los visten a su gusto. Ellos son como niños, no puedes poner fotos sin el consentimiento informado de los papás, ni los nombres... nada. Y ese es el problema, ellos actúan de acuerdo a lo que papá piensa y eso es un problema porque los tratan como niños y no como adultos por ejemplo (Camino, 2018, entrevista).

El hecho mismo que a las personas con discapacidad intelectual sean los padres quienes escojan su ropa y los vistan genera una desapropiación de su propio cuerpo. El no permitir que ellos hagan ciertas tareas que implican actividades íntimas refuerza la idea que su cuerpo no les pertenece o que los padres o representantes legales son los dueños de esa intimidad y ese cuerpo. Eso genera muchas más limitaciones y trabas para experimentar la sexualidad.

A pesar de ello, existe suficiente evidencia en la literatura de que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades, deseos y en ciertas ocasiones las mismas prácticas sexuales que las personas sin discapacidad. Por ejemplo, en un estudio realizado con 180 hombres y 180 mujeres con discapacidad intelectual que asisten a centros ocupacionales en España, se encontraron los siguientes resultados:

El 84.2% ha tenido relaciones sexuales con otra persona, este porcentaje es más alto en mujeres y en personas con edades entre 38 y 55 años. Los condones son usados por el 41.4% de los participantes. Los métodos anticonceptivos más utilizados son la píldora (39.6%), el parche transdérmico (30.2%) y el dispositivo intrauterino (6.7%). El 9.4% de las mujeres y el 2.8% de los hombres han experimentado abuso sexual (Gil-Llario, Morell-Mengual, Ballester-Arnal, Díaz-Rodríguez, 2018, 72).

Los adolescentes con discapacidad intelectual tienen los mismos problemas que otros jóvenes. Cualquier comportamiento sexual socialmente inapropiado no se debe a la discapacidad en sí misma, sino a una educación sexual inexistente (Franco, Cardoso y Neto, 2012, 262).

Otro mito en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual que ha fomentado actitudes negativas y limitado su derecho a lograr una expresión libre y adecuada de su sexualidad, es el mito sobre su hipersexualidad. La falta de conocimiento y contacto con personas con discapacidad intelectual lleva a muchas personas a considerarlas como sexualmente desviadas (Toomey 1993, citado en Aunos y Feldman, 2002, 286). En un estudio realizado por Giami y D'Allones (1984) en el que se contrasta las representaciones entre padres y educadores sobre la sexualidad de personas con discapacidad intelectual, se encontró que los educadores consideraban salvaje e incompleta la sexualidad de personas con DI. “O sea, la sexualidad era representada como "salvaje" e “incompleta” en la medida en que se señalaron prácticas masturbadoras individuales y colectivas, prácticas exhibicionistas y voyeristas, conductas agresivas (¿sado-masoquistas?) y prácticas homosexuales” (Amaral, 1994, 78).

Es indudable que este “etiquetamiento” está directamente relacionado con concepciones conservadoras de los educadores en torno a la sexualidad. Se refleja lo que Rubin (1989, 23) denomina como *ausencia de un concepto de variedad sexual benigna*, en el que se reconoce la existencia de una forma ideal o superior de practicar la sexualidad y que todos los seres humanos deberían adaptarse a esa forma que se constituye como un modelo hegemónico.

Otra de las dificultades con las que se confrontan los jóvenes con discapacidad intelectual en el ejercicio de su sexualidad es el restringido acceso a la construcción de la propia intimidad (Del Valle, García Ruiz y Suárez Álvarez, 2006, 40). La constante presencia de cuidadores formales e informales, remunerados o no, representan una dificultad para los jóvenes con discapacidad intelectual para desarrollar su intimidad, descubrir su cuerpo o socializar. Tal parecería que no tienen un tiempo ni un lugar privado ya que siempre hay alguien cuidando, controlando o vigilando. Los cuidadores funcionan como “mediadores”, filtros o barreras de protección para los jóvenes con discapacidad intelectual. La evidencia de la literatura sugiere fuertemente que los valores, actitudes y acciones de estos “mediadores” son conservadoras y adversas al riesgo, lo que lleva a enfoques restrictivos que limitan el acceso a la información, educación y oportunidades para desarrollar su propia identidad social y sexual (Frawley, y Wilson, 2016, 470).

Si prohibimos a las personas con discapacidad intelectual a hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias en torno a su vida sexual estamos violentando sus derechos como ciudadanos plenos e impidiendo satisfacer sus necesidades básicas para su crecimiento y desarrollo integral. Además los exponemos a la vulnerabilidad a enfermedades de transmisión sexual, a embarazos prematuros, a violencia y explotación sexual como lo veremos en el siguiente capítulo.

## **CAPITULO 3**

### **Incidencia de las políticas públicas ecuatorianas en la construcción de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual**

Las políticas públicas son la expresión más concreta y palpable de la reglamentación social formal sobre la sexualidad. Una política pública es un programa de acción gubernamental en un sector de la sociedad o en un espacio geográfico (Meny y Thoening, 1992). Éstas son un instrumento del Estado para intervenir en la vida de los sujetos. A través de ellas, el Estado decide qué clase de sociedad y de ciudadano va a construir (Matajira Vera, 2014).

Las políticas públicas expresadas en normativas, instrumentos, leyes y códigos relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad son una expresión de reglamentación social formal y por lo tanto, de ejercicio de poder sobre la sexualidad de dicho colectivo. A través dichas políticas, el Estado construye una forma específica de sexualidad en las personas con discapacidad que es funcional a la reproducción del sistema social dominante.

Es así que en el presente capítulo se pretende responder a las siguientes preguntas ¿Cuál es la situación de las personas con discapacidad en el Ecuador? ¿Cómo asumen la sexualidad de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual los padres y madres de la fundación “Camino Especial” en Quito, Ecuador? Y ¿En qué forma las políticas públicas ecuatorianas construyen la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual de la fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito?

Estas preguntas serán respondidas realizando un análisis de los datos oficiales de la prevalencia de la discapacidad del CONADIS y el MSP, las políticas públicas elaboradas en torno a la sexualidad en el país, las carpetas de los/las usuarios/as de la fundación “Camino Especial” de la ciudad de Quito, entrevistas realizadas a funcionarios del CONADIS, del MSP y del UNFPA y un grupo focal realizado con padres y madres de niños y niñas con Síndrome de Down adscritos a la fundación mencionada realizado el día sábado 27 de octubre de 2018.

## **1. 1 La situación de las personas con discapacidad en el Ecuador**

Según los datos oficiales registrados en el VII Censo de Población y VI de Vivienda (INEC 2010), la población ecuatoriana está conformada por 14.483.499 habitantes. De estos, el 49,56% son hombres y el 50,44% son mujeres. De este total, el 62,77% de la población tiene residencia urbana y el 37,23% residencia rural (INEC, 2010). Con relación a la conformación étnica de la población ecuatoriana, el Censo del 2010 contabiliza que el 71,93% se auto identifica como mestizo/a, el 7,39% como montubio/a, el 7,03% como indígena, el 6,09% como blanco/a, el 4,025% como afroecuatoriano/a, el 1,94% como mulato/a, el 1,0% como negro/a, y el 0,37% como perteneciente a la categoría otros/as.

Según los datos del INEC, en los últimos años, la pobreza ha experimentado una evolución muy significativa a nivel nacional, tanto a nivel urbano como a nivel rural (INEC, 2018). Según la referida fuente, a nivel nacional la incidencia de la pobreza por ingresos se redujo de un 37,6% en diciembre de 2006 a un 24,5% en junio de 2018. A nivel urbano, la reducción en el mismo período fue de un 26,3% a un 15,9% y a nivel rural, la reducción fue de un 60,56% a un 43% (INEC, 2018). Asimismo la pobreza por NBI a nivel nacional se ha reducido de un 46,96% en diciembre del 2008 a un 31,8% en diciembre de 2016. La reducción en el mismo período en la zona urbana fue de 31,48% a 20,5% y en la zona rural fue de 77,42% a 56,1% (INEC, 2016).

Con relación a la evolución de la desigualdad en el Ecuador y medida por el coeficiente de Gini, al 2018 se observa que se ha producido una importante disminución de la desigualdad prevalente. Así, a nivel nacional se observa una reducción del orden del 0,51 en diciembre de 2006 a un 0,472 en junio de 2018. En el caso urbano en el mismo período, se observa una reducción del 0,50 a un 0,45 y en el caso rural, una reducción del orden del 0,54 a un 0,45 (INEC, 2018). Con respecto a la tasa de desempleo, la tendencia observada de diciembre de 2007 a diciembre de 2017, es de una reducción del 5% al 4,1% (INEC, 2017). Desagregado por área, a nivel urbano el desempleo a diciembre de 2017 (INEC, 2017) fue de 5,4% y en el área rural, el desempleo alcanzó el 1,7%.

En relación a los indicadores de educación, para diciembre de 2015, la población ecuatoriana alcanzó un promedio de 10,1 años de escolaridad a nivel nacional, observándose una diferencia bastante pronunciada entre el área urbana (11,3 años de promedio) con la rural (7,5 años de promedio) (SIISE, 2018). En relación al Analfabetismo prevalente en la población, los datos oficiales contabilizan que en 2015 el 5,5% de ecuatorianos no leen ni escriben, encontrándose una mayor incidencia del analfabetismo en el sector rural con un 10,8%, en tanto que en el sector urbano la incidencia es del 3,2% (SIISE, 2018).

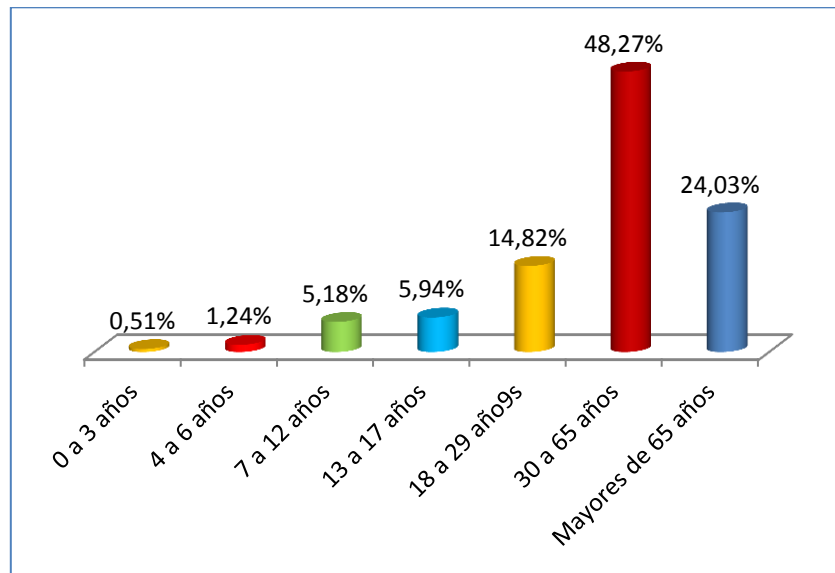
Demográficamente hablando, el grupo etario de 0 a 17 años corresponde al 37.27% del total de la población; el de 18 a 29 años constituye el 21,01%; el de 30 a 64 años el 35,23% y el de 65 años y más el 6,50%; de los cuales el 5,6% tiene algún tipo de discapacidad (INEC, 2010).

En 2010, el estudio bio-psicosocial-clínico genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo”, implementado por la Vicepresidencia de la República, determinó que 294.803 personas con discapacidad se encuentran en situación crítica (CONADIS, 2013, 12).

El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador, proyectó a enero de 2017 una población de 16.428.628 personas, de las cuales 465.041, aproximadamente el 3%, tienen algún tipo de discapacidad de acuerdo al Registro Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública actualizado a febrero de 2017. De este grupo, 206.424 (44,39%) personas con discapacidad son mujeres y 258.617 (55,61%) son hombres (MSP, 2017, 11).

Actualmente se encuentran registradas 449.169 personas con discapacidad en el CONADIS (Octubre de 2018), de las cuáles 56,19% son de género masculino y el 43,80% son de género femenino. La Figura 4 muestra la distribución de las personas con discapacidad por grupo etáreo.

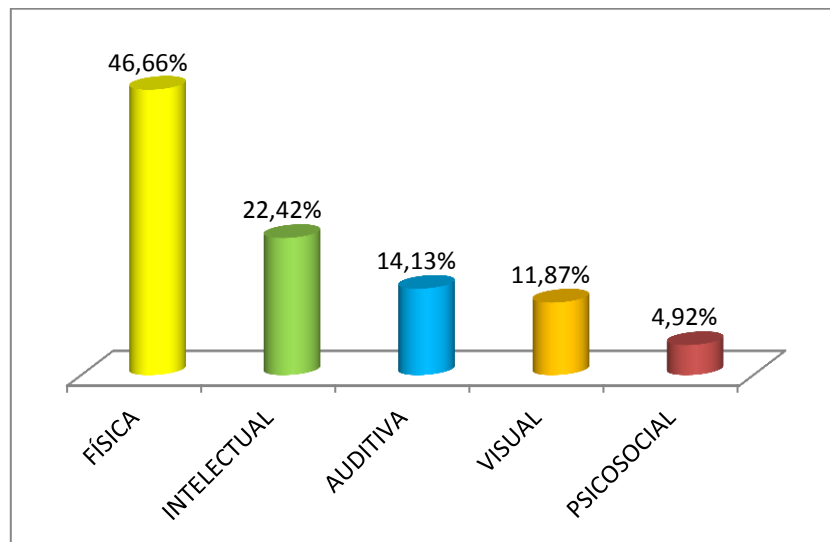
**Figura 4: Distribución de las personas con discapacidad por grupo etáreo en el Ecuador**



Fuente: CONADIS. 2018. “Estadísticas de Discapacidad”.  
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>  
Elaboración propia.

La Figura 5 muestra la distribución por porcentajes de cada tipo de discapacidad de las personas registradas en el CONADIS, observándose significativamente una prevalencia de la discapacidad física, más del doble de la discapacidad que le precede en porcentaje.

**Figura 5: Distribución por porcentajes de discapacidades en el Ecuador.**

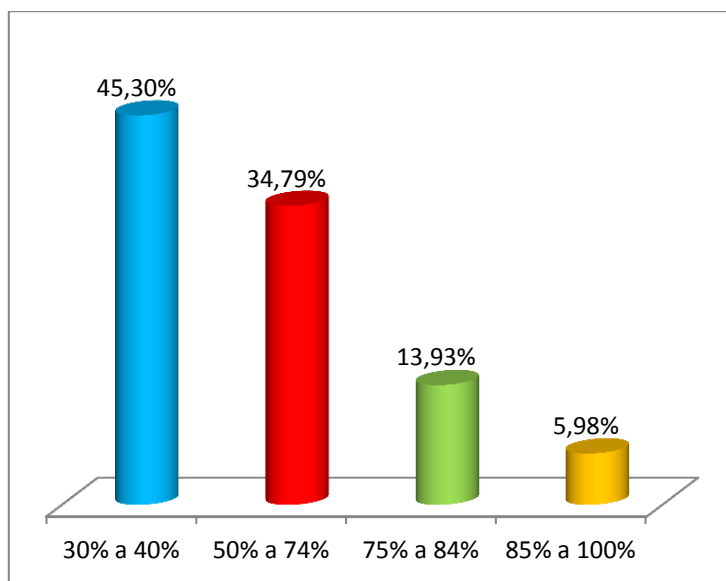


Fuente. CONADIS. 2018. “Estadísticas de Discapacidad”.  
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Elaboración propia.

La Figura 6 muestra los porcentajes de prevalencia de la discapacidad en el Ecuador de acuerdo a los grados de discapacidad. El 45,30% de personas con discapacidad registradas en el CONADIS presentan un grado de discapacidad de entre el 30% al 40%. El 34,79% de personas con discapacidad en el país presentan un grado de discapacidad de entre el 50% al 74%, el 13,93% de personas con discapacidad en el país presentan un grado de discapacidad de entre el 75% al 84% y el 5,98% de personas con discapacidad presentan un grado de discapacidad de entre el 75% y el 100%.

**Figura 6: Prevalencia de discapacidad por grados en el Ecuador.**



Fuente. CONADIS. Octubre de 2018. “Estadísticas de Discapacidad”.  
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>  
Elaboración propia.

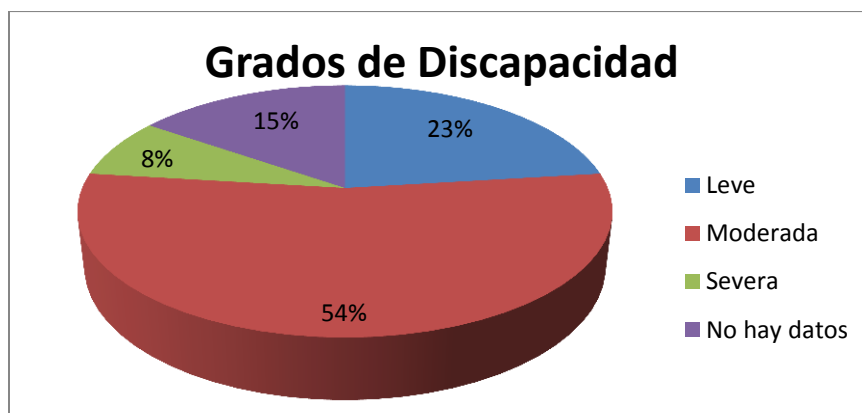
De acuerdo con los datos del VII Censo de Población y VI de Vivienda (INEC 2010) se estima en 128.152 mujeres con discapacidad están en edad fértil (15 a 49 años), de las cuales el 53,4% no han tenido hijos, el 34% tuvo entre 2 y 4 hijos y el 8%, 5 y más hijos (MSP, 2017, 12). Aproximadamente el 43% de las mujeres con discapacidad tuvieron su primer hijo o hija entre los 15 y 19 años, el 34% entre los 20 y 24 años y el 19% entre los 25 y 40 años; además el 3% de las mujeres con discapacidad tuvieron su primer hijo o hija entre los 10 y 14 años (MSP, 2017, 12). Esta situación evidencia que existe una vulneración

de los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad, especialmente porque Código Orgánico Integral Penal (Asamblea Nacional, 2014, artículo 171), tipifica como violación al acceso carnal con introducción total o parcial del miembro viril por vía oral, anal o vaginal; o a la introducción por vía vaginal o anal de objetos, dedos u órganos distintos al miembro viril a una persona de cualquier sexo que sea menor de 14 años (Asamblea Nacional, 2014, artículo 171).

## 1.2 Situación de las personas con discapacidad en la Fundación “Camino Especial”.

La “Fundación Camino Especial” es una Institución sin fines de lucro que desde hace 11 años trabaja con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual leve y moderada de bajos recursos económicos. Los y las usuarios/as de la Fundación se benefician de talleres de Terapia Ocupacional, desarrollando habilidades útiles y productivas con proyección a una inclusión escolar y laboral. La Fundación trabaja junto a su equipo multidisciplinario de profesionales en las siguientes áreas: Psicología Educativa, Psicología Infantil y Psicorrehabilitación, así como en Neuropsicología, Psicología Clínica, Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje y Terapia Física; además trabaja con niños y jóvenes con dificultades del aprendizaje y desordenes en el procesamiento sensorial asociados o no a una discapacidad. La Figura 7 muestra los grados de discapacidad de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial”.

**Figura 7: Grados de discapacidad de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial”.**

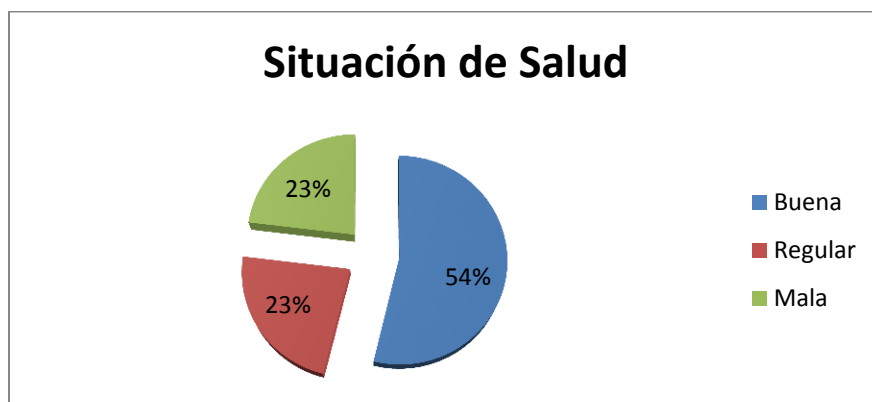


Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como se puede observar, el 54% tiene una discapacidad moderada que son quienes pueden beneficiarse de la mayoría de los servicios que ofrece la Fundación y en general son los que en su mayoría acuden con mayor frecuencia a este tipo de instituciones. Solo el 8% tienen una discapacidad severa lo cual nos indica que las familias no optan por llevar a sus familiares con este grado de discapacidad a instituciones donde no solo podrían hacer uso de servicios de rehabilitación si no también acceder a información acerca de temas de salud sexual y reproductiva.

Se observa entonces que para ciertos grados de discapacidad es mucho más complejo poder acceder a estas instituciones, ya sea por su nivel de dependencia o por su nivel socioeconómico. Esta situación impide que las personas con discapacidad severa se informen y exijan posteriormente el cumplimiento de sus derechos, De manera que el espectro se reduce a las personas con discapacidad intelectual leve y moderada quienes puedan acceder a dicha información.

**Figura 8: Situación de salud de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial”.**



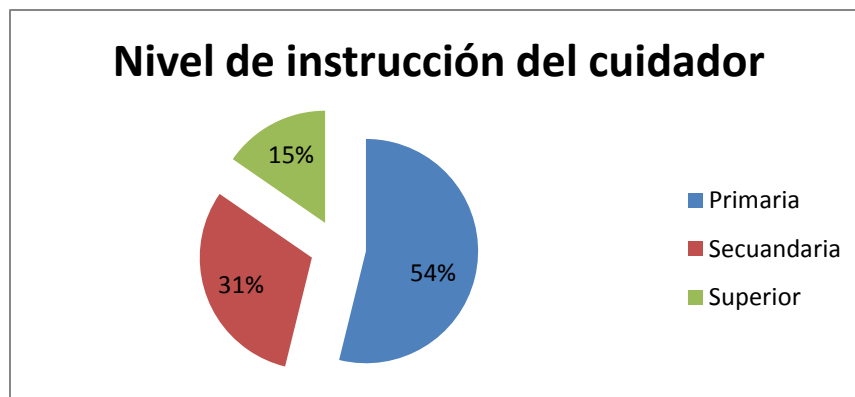
Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como indica la figura 8, el 54% de las personas tiene una buena condición de salud, sin embargo algunos usuarios/as presentan problemas de salud como hipertensión arterial, epilepsia, problemas de tiroides y de gastritis debido probablemente a altos niveles de estrés a los que se ven expuestos todos los días. Los problemas de salud relacionados a la

discapacidad intelectual genera en los cuidadores una mayor responsabilidad, lo que implica un mayor control sobre los cuerpos de las personas con discapacidad y esto a su vez impide una independencia y una imposibilidad para poder gozar sus derechos sexuales y reproductivos.

Con respecto a la escolaridad, todos los miembros de la fundación han recibido educación especializada y terapias sin embargo ninguno de ellos ha podido vincularse al sistema educativo formal, debido a sus necesidades educativas y al tipo de discapacidad que presenta.

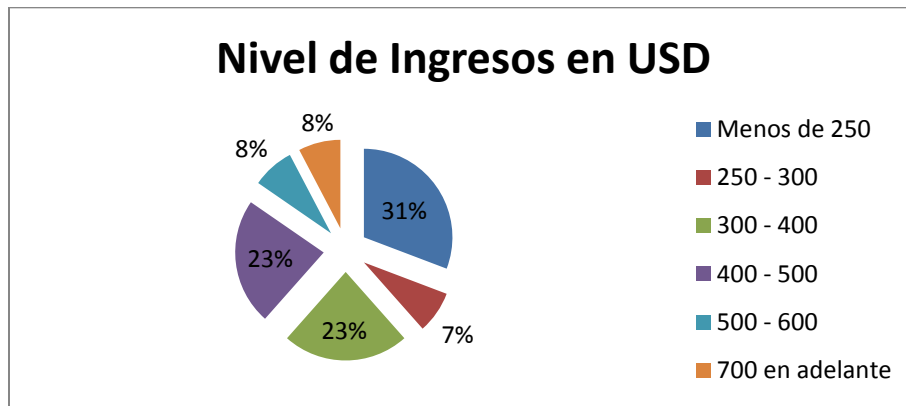
**Figura 9: Nivel de instrucción del cuidador de usuarios/as de la Fundación “Camino Especial”.**



Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como se puede observar, el nivel de instrucción de los y las cuidadoras es en su mayoría primaria en un 54%, mientras que solo el 15% por ciento de los cuidadores alcanzaron la profesionalización, frente a un 31% que acabaron el colegio. Otro dato interesante es que la totalidad de los cuidadores son mujeres, lo cual nos indica que esta labor de cuidados es una actividad generizada. Los y las usuarios/as provienen de hogares donde su madre es quien asume los gastos realizando en un 85% labores domésticas, las cuales en la sociedad ecuatoriana no son bien remuneradas.

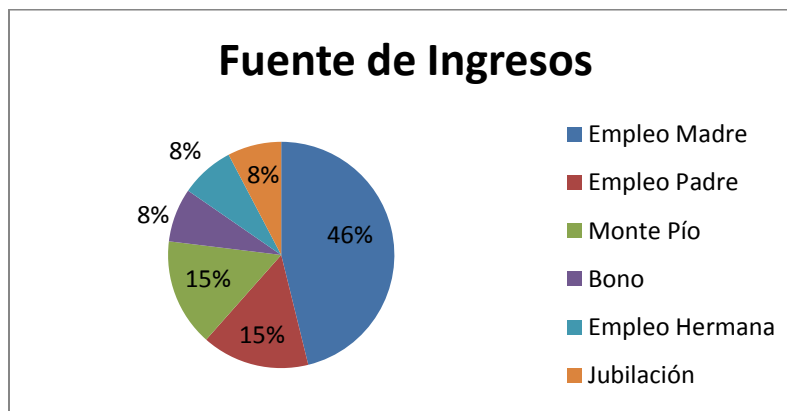
**Figura 10: Nivel de ingresos en USD**



Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como se puede evidenciar y que se señalaba anteriormente, el 31% de los hogares (sostenidos por madres) tienen ingresos económicos de menos de \$250 USD, sumado al 7% que recibe hasta \$300 USD, situación que no les permite alcanzar la canasta básica que para octubre de 2018 estaba en \$714, 31 USD (INEC, 2018). El otro 46% se ubica entre \$300 y \$500 USD sin embargo no es suficiente para poder cubrir todas las necesidades de una persona con discapacidad y menos aún con una situación de salud complicada que constituye el 46% de los usuarios/as de la Fundación. De esta manera se observa que los hogares de los que las personas de la Fundación provienen son hogares con escasos recursos económicos.

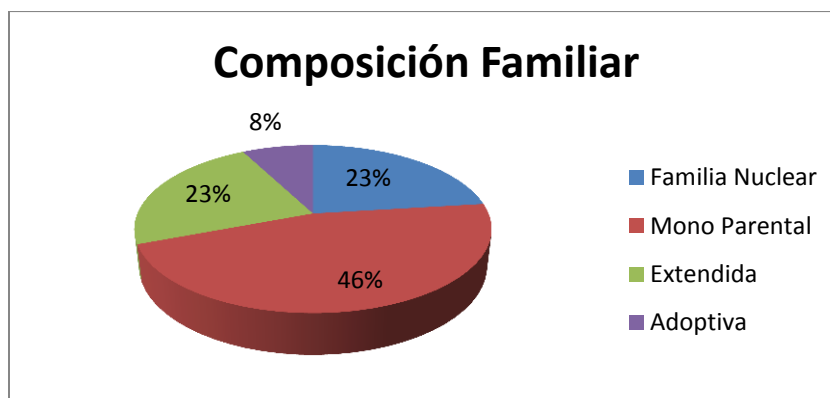
**Figura 11: Fuente de ingresos**



Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como se dijo anteriormente, los representantes de los beneficiarios/as de la Fundación “Camino Especial” son en su totalidad mujeres, de las cuales el 46% mantienen su hogar y el 15% se mantiene con el empleo del padre. El resto se mantiene, según las fichas, por Monte pío en un 15%, por algún Bono, en un 58% (ya sea de desarrollo o de discapacidad) y por jubilación en un 8%. Como se observa hay un porcentaje importante de personas que viven únicamente de ingresos recibidos por el gobierno o por el Seguro Social.

**Figura 12: Composición Familiar**



Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

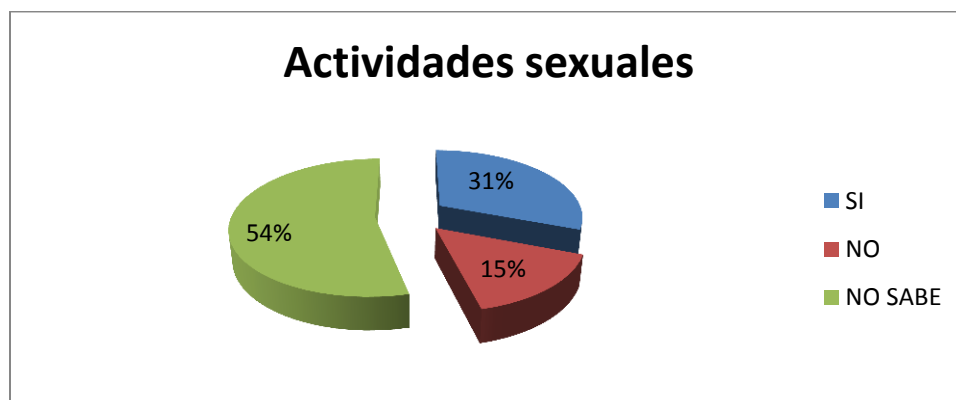
La estructura monoparental como se puede ver, predomina en un 46%. Como se comentó anteriormente este porcentaje pertenece a las familias sostenidas por mujeres quienes a su vez se ocupan del cuidado de sus hijos con discapacidad. Se observa que hay una igualdad de porcentajes entre familia nuclear y extendida.

Se considera actividades de la vida cotidiana a comer, beber, ir al baño, vestirse y asearse. Para realizar dichas actividades ninguno de los usuarios/as de la Fundación “Camino Especial” tiene problema, lo cual demuestra cierta independencia de los cuidadores. Sin embargo tienen dificultad para desplazarse en transporte público casi en su mayoría. Algunos padres indicaron en la ficha de anamnesis que no les dan la libertad de moverse en transporte público por miedo a que se extravíen aun cuando algunos de ellos ya identifican los valores de las monedas y el bus que los deja en las instalaciones de la Fundación.

Esta información es importante ya que los mismos padres indican que ellos podrían movilizarse a lugares específicos sin ningún problema, sin embargo por miedo, ellos no les dejan realizar dicha actividad. Como se puede apreciar esta situación es una reproducción del estigma de infantilización. Esta situación también se pudo observar en el Grupo Focal, ya que son los y las cuidadoras quienes más reproducen los estigmas y refuerzan los principios de exclusión de manera que son interiorizados por los padres y por las personas con discapacidad.

Con respecto a bañarse, ir al baño y vestirse, 4 de ellos dependen de sus cuidadores para realizar dichas actividades, estos 4 usuarios representan el 8% de la población con discapacidad severa. Es importante recalcar que la mayoría de ellos puedan cambiarse, bañarse y vestirse. Debido a que dichas actividades implican una relación con el cuerpo, esto permite crear un sentido de propiedad empoderando al individuo sobre su cuerpo e intimidad.

**Figura 13: Realización de actividades sexuales**



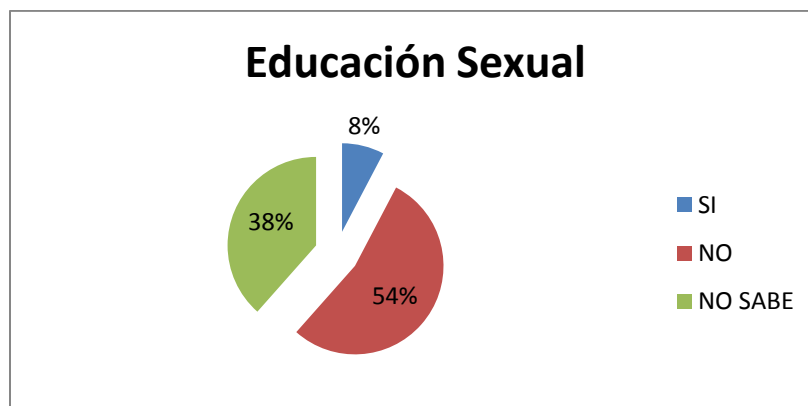
Fuente: Archivos de la Fundación “Camino Especial”.  
Elaboración propia.

Como se observa en la Figura 13, predomina el desconocimiento por parte de cuidadores/as si sus hijos o hijas realizan actividades sexuales. Sin embargo en las anotaciones que hicieron los psicólogos/as que aplicaron las fichas, se indica que más que un desconocimiento es una negativa a la posibilidad de que sus hijos o hijas estén realizando

este tipo de actividades. Por otro lado, el 31% dijo que si han podido evidenciar que sus hijos están realizando actividades sexuales.

Una de las cuidadoras cuenta que cuando lava la ropa ve las prendas de su hijo manchadas, otra cuenta que su hijo se encierra mucho tiempo en el baño y que encontró condones en sus cajones. Como vemos ellos son conscientes de que sus hijos están empezando a tener interés por lo sexual, sin embargo no dejan de preocuparse e incomodarse. Dentro del 15% que dice que sus hijos no realizan ningún acto sexual hay un 8% que tienen una discapacidad severa y son quienes tienen dificultad para realizar las actividades de la vida cotidiana como bañarse, cambiarse y vestirse actividades que como se comentó anteriormente son muy importantes en el desarrollo de intimidad y relación con el cuerpo del individuo.

**Figura 14: Educación sexual**



Fuente: Archivos de la Fundación "Camino Especial".  
Elaboración propia.

Es interesante que el 38% de cuidadores o padres desconozca si sus hijos en algún momento recibieron educación sexual. El 54% no ha recibido y no están muy abiertos a la posibilidad de que sus hijos reciban dicha información porque existe la idea de que eso despierta el interés en temas de sexualidad con los que ellos no quisieran lidiar. Existe un interés por parte de los padres en informarse primero para poder tener elementos de cómo tratar con sus hijos en estos temas.

### **1.3 Enfoques de la política pública ecuatoriana en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad**

Para una mejor comprensión de los diferentes enfoques de la política pública ecuatoriana en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad se ha dividido el presente apartado en antes y después de la elaboración del *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* (MSP, 2017a).

#### **1.3.1 Políticas públicas ecuatorianas en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad antes del *Manual de Atención Integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* (MSP, 2017a).**

La historia oficial de las discusiones en torno a la sexualidad en el Ecuador surgen de la mano de la creación de instituciones privadas de planificación familiar como la Asociación Pro Bienestar de la Familia Ecuatoriana (APROFE) en 1965, el Centro Médico de Orientación y Planificación Familiar (CEMOPLAF) en 1974 y el Centro de Promoción de la Paternidad Responsable (CEPAR), en 1978. “Estas instituciones construyeron un diálogo permanente con el Estado y sus instituciones, que en íntima relación con el discurso médico, fue concretando ideas sobre la sexualidad” (Agudelo Echeverri 2017, 4).

La planificación familiar considerada como una tecnología de poder en la que el interés del biopoder transita de la biología del cuerpo a procesos biológicos que atraviesan a las poblaciones, surge en América Latina en el contexto de la “explosión demográfica” de la post guerra. De acuerdo a Melo (2011, 28) “la planificación familiar representa el surgimiento de la inteligibilidad numérica como un dispositivo fundamental de poder”. Es una forma de gubernamentalidad en el período liberal en la que las tecnologías de poder/saber se conjugan con las tecnologías del yo (Foucault, 2008, 49).

Gubernamentalidad en el sentido de las deliberaciones, las estrategias, las tácticas y los dispositivos utilizados por las autoridades para crear y actuar sobre una población y sus componentes de modo de asegurar su bien y evitar su mal (Rose, 2007, 113).

La introducción de esta tecnología clave de la gubernamentalidad liberal no sólo implicaba una transformación en los modos de sujeción a nivel estatal, con un saber demográfico que se convierte en razón y tecnología del ejercicio del poder político, sino que instalaba la “obligación del cálculo” como parte de la producción del gobierno de la libertad a través del principio de autoconducción (*Self-Steering*) de los sujetos y las familias (Melo, 2011, 28).

De acuerdo a Paolo Marangoni fundador de APROFE, a pesar que inicialmente el Estado ecuatoriano tuvo una política de *Laissez-Faire* en torno a la planificación familiar, luego de su participación en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de Bucarest en 1974 y la firma del Plan de Acción Mundial, el país se comprometió y avaló la legitimidad de la planificación familiar como un derecho del ciudadano y la dinámica de la población como una variable más en los planes de desarrollo (Marangoni, 2003, 24-25). Así, el discurso de la planificación familiar se convirtió en una forma de administración de la población ecuatoriana y ejercicio del biopoder.

En 1998 se expide en el país la “Ley de Educación de la Sexualidad y el Amor”. Esta ley, llamada también “Ley No. 73”, se estableció como un eje transversal de los planes y programas de estudios en todos los centros educativos oficiales o privados de nivel pre-primario, primario, secundario y técnico (Congreso Nacional, 1998, art. 1). En sus considerandos, la Ley No. 73 cita al artículo 32 de la Constitución vigente (1979), que se refiere al “deber de proteger a la familia como célula fundamental de la sociedad, garantizándole las condiciones morales, culturales y económicas que favorezcan la consecución de sus fines, y protege el matrimonio, la maternidad y el haber familiar” (Congreso Nacional, 1998, 1). La cita de dicho artículo no es inocente, porque vincula en forma directa o indirecta a la sexualidad con la familia, el matrimonio, la maternidad y el haber familiar, sea lo que sea que esto signifique.

Tampoco es inocente el título de la ley porque da pistas sobre los enfoques sobre los que ésta se articula. Vincular la sexualidad con el amor responde a un enfoque moralista, que es lo que el Estado está promoviendo a través de esta ley como lo deseable, correcto y

permitido. En el artículo 2 se observa claramente que dicha ley está estructurada con un enfoque valores y no de derechos sexuales y reproductivos:

La Educación sobre la Sexualidad y el Amor se fundará en el respeto de la dignidad de los seres humanos, de la vida, los valores éticos y morales conforme a las culturas existentes, como un elemento que contribuya al mejoramiento de la educación y eleve la calidad del aprendizaje en el campo de la sexualidad (Congreso Nacional 1988, art. 1).

Además esta ley aborda la sexualidad desde un enfoque de riesgo, priorizando la prevención de ITSs y VIH/SIDA. En el año 2000, el Ministerio de Educación y Cultura emite el Acuerdo No. 910 con el propósito de operativizar la aplicación de la Ley No. 73. El Acuerdo No. 910 dispone la elaboración del Plan Nacional para la Educación de la Sexualidad y el Amor (PLANESA) (Ministerio de Educación y Cultura, 2000, artículo 1). En el 2000, el Ministerio de Educación y Cultura promulgó el Acuerdo No. 3152 que crea el Programa Nacional de Educación para la Sexualidad y el Amor (PRONESA) con la finalidad de operativizar el PLANESA en las instituciones educativas a nivel nacional (Paz, 2018, 61).

Finalmente con el Acuerdo No. 403 el Ministerio de Educación y Cultura institucionaliza la educación sexual en los establecimientos educativos, fiscales, particulares, fiscomisionales y municipales del país, en los niveles de educación básica y bachillerato, para dar cumplimiento a la Ley sobre la Educación de la Sexualidad y el Amor, al Plan Nacional para la Educación de la Sexualidad y el Amor y al Plan Nacional para la Erradicación de los Delitos Sexuales en el Ámbito Educativo (Ministerio de Educación y Cultura, 2006, artículo 1). Se observa que el enfoque de riesgo prevalece en dicho documento, ya que los programas de educación sexual propuestos debían tener un énfasis en la prevención de embarazos, infecciones de transmisión sexual (ITS), VIH/SIDA, maltrato, abuso sexual, tráfico y explotación sexual (Ministerio de Educación y Cultura, 2006, artículo 6.b).

Otra ley promulgada en este período pero en este caso desde el ámbito sanitario, fue la Ley Orgánica de Salud (LOS) (Congreso Nacional, 2006). La LOS fue expedida con el

propósito de “regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley” (Congreso Nacional 2006, art. 1). Es importante destacar que dicha ley se rige entre otros por el principio de equidad y asume un enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético (Congreso Nacional 2006, art. 1). La LOS fue expedida en un momento en que el Código de Salud vigente había experimentado múltiples reformas parciales que lo convirtieron en un cuerpo legal disperso y desintegrado (Congreso Nacional 2006, 1). Un momento en el que el Sector Salud se caracterizaba por la fragmentación, centralización y segmentación. Un contexto caracterizado por los ajustes estructurales impulsados por el neoliberalismo, que agudizaron las inequidades sociales (Ramírez 2010, 129).

La LOS promueve la formulación e implementación de políticas, programas y acciones de promoción, prevención y atención integral de salud sexual y salud reproductiva de acuerdo al ciclo de vida que permitan la vigencia, respeto y goce de dichos derechos (Congreso Nacional, 2006, artículo 6.6). Existe en dicha ley, un capítulo completo (capítulo III) referido a los derechos sexuales y reproductivos. Se garantiza en dicha ley, el acceso de hombres y mujeres, incluidos adolescentes, a acciones y servicios de salud que aseguren la equidad de género, con enfoque pluricultural que contribuyan a erradicar conductas de riesgo, violencia, estigmatización y explotación de la sexualidad (Congreso Nacional, 2006, artículo 20). A pesar que la LOS está articulada desde la perspectiva de derechos, existen límites al respecto ya que el paradigma de los derechos genera un ideal de sexualidad y de control sobre lo erótico, en base a un modelo sanitario de sexualidad, que encuentra como principal interlocutor al Estado, ente capaz de ejercer el control hacia toda la sociedad (Quintana, 2008, 14).

Esta elaboración en torno a los derechos sexuales y reproductivos de la LOS evidencia la importancia de la sexualidad en temas de estado y nación. Como se ha dicho en forma reiterativa, la sexualidad es utilizada como un dispositivo moderno de clasificación, jerarquización, normalización y control de los cuerpos (Foucault 2002, 16). Dispositivo en el sentido de técnicas y estrategias complejas que sirven para construir un determinado tipo de conductas e identidades individuales y sociales. Este dispositivo construye saberes y

conocimientos, que luego le permiten controlar y regular los cuerpos. No es represión, sino gestión de cómo los individuos y las poblaciones usan o controlan sus propios cuerpos. Los discursos en torno a la salud sexual y reproductiva construyen sujetos disciplinados sexualmente que se adecuan al proyecto político y las políticas demográficas nacionales.

Las políticas anteriormente mencionadas tanto en salud como en educación fueron expedidas en el contexto de un modelo de desarrollo neoliberal en el país, favorable a los grandes capitales, al sector exportador, al financiero y bancario (ODNA, 2012). Estas políticas eran de “mínimos”, que en el mejor de los casos garantizaban únicamente la supervivencia (Ramírez, 2010, 129). Dichas políticas, incluían privatizaciones, reducción de protecciones sociales, desregulación financiera y flexibilización laboral, entre otras medidas (Gago, 2015). Este ciclo de ajustes estructurales se olvidó que existían valores universales, derechos humanos y por lo tanto, al abogar por una defensa del mercado, terminaron fragmentando la sociedad y agudizando las inequidades sociales (Ramírez, 2010, 129).

Con el triunfo de la revolución ciudadana se promulgó una nueva Constitución que se convirtió en la hoja de ruta del cambio del Ecuador hacia el “Buen Vivir”, definiendo al Estado ecuatoriano como un Estado de derechos (Asamblea Constituyente, 2008, art. 1; Ramírez, 2010). Siendo el Estado ecuatoriano un Estado de derechos, se privilegiaron los derechos humanos por sobre “el derecho”, concebido como conjunto de normas jurídicas.

Es así como se instala en el Ecuador, al menos en teoría, un enfoque más inclusivo e integral de la protección social, centrado en los derechos que confiere la ciudadanía y orientado al bienestar del conjunto de la sociedad. Es un enfoque que Cecchini y Martínez (2011) denominan “protección como garantía de ciudadanía”. Este enfoque busca esquemas de protección social contruidos en base a la noción de derechos económicos, sociales y culturales con un objetivo de universalización-sin dejar a un lado los programas de focalización que permiten reducir las brechas de desigualdad y optimizar los recursos”, además de considerar unos mínimos sociales como estándares de acceso y calidad (Carranza y Cisneros 2014, 14).

Dentro de los derechos que el Estado ecuatoriano garantiza se encuentra el derecho de ciudadanos y ciudadanas a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad, su vida y orientación sexual, su salud y vida reproductiva y a decidir cuándo y cuántas hijas e hijos tener, promoviendo el acceso a los medios necesarios para que estas decisiones se den en condiciones seguras (Asamblea Constituyente, 2008, artículo 69.9-10). En este contexto, el Estado ecuatoriano establece en 2011 la Estrategia Nacional Intersectorial de Planificación Familiar y Prevención del Embarazo en Adolescentes (ENIPLA) como una respuesta al incremento del embarazo en adolescentes y mortalidad materna.

La ENIPLA fue una estrategia elaborada y coordinada por el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (MCDS) y ejecutada por el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Educación y el Ministerio de Inclusión Económica y Social. La estrategia ENIPLA tuvo como fin el “mejorar la calidad de vida de las ciudadanas y los ciudadanos del país garantizando el ejercicio de los derechos y la salud sexual y reproductiva especialmente de los grupos de atención prioritaria” (MCDS, 2011, 38).

Para la consecución de dicho fin el ENIPLA se estructuró con base en cuatro componentes, el primero priorizó la elaboración de productos y servicios de educación, información y consejería sobre sexualidad y reproducción basados en conocimientos científicos y con enfoque de derechos, con énfasis en adolescentes para el empoderamiento y toma de decisiones accesibles a nivel nacional (MCDS, 2011, 39). El segundo componente estaba enfocado en el cambio de patrones socioculturales sobre el ejercicio de la sexualidad y las relaciones inequitativas entre géneros, el tercero en la provisión de servicios integrales de salud sexual reproductiva de calidad basados en un enfoque de derechos y el cuarto en la generación de mecanismos de participación social para adolescentes, jóvenes, hombres y mujeres como estrategia empoderadora para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, especialmente a la anticoncepción (MCDS, 2011, 45-47).

Los resultados no se dejaron esperar, pues antes de la aplicación de la estrategia, los indicadores en salud sexual y reproductiva eran alarmantes en el Ecuador, pues la tasa de fecundidad global era la segunda más alta de la región, la razón de mortalidad materna de acuerdo al MSP era de 56,3 x 100,000 nacidos vivos<sup>4</sup>, el 20.2% de mujeres entre 15 y 19 años reportaba haber estado embarazada y había un incremento del 75% en el número de embarazos en mujeres menores de 15 años (MCDS, 2011, 4). Luego de la aplicación de la estrategia, el Ministerio de Salud en 2014 reporta un record internacional en disminución del embarazo adolescente.

En el periodo 2010-2013 Ecuador logró un récord internacional en disminución del embarazo de adolescentes, en el marco de estrategias intersectoriales de intervención: en personas de 10 a 14 años se redujo en un 10,2%, y en personas de 15 a 19 años de edad se redujo en un 12,9%. Tan solo se acercan a este logro, en el mismo periodo, en el grupo de 15 a 19 años, Honduras (12,2% de reducción) y Estados Unidos (11,7% de reducción) (MSP, 2014).

Lamentablemente la ENIPLA sufre ataques de sectores conservadores del país y del entonces presidente Rafael Correa, por no estar de acuerdo con los contenidos de la educación sexual que se recibía en las instituciones educativas y por el libre acceso a métodos anticonceptivos en las unidades de la red pública de salud, especialmente la anticoncepción oral de emergencia. Fue así que a partir de noviembre de 2014 mediante Decreto Ejecutivo 491 la ENIPLA fue asumida por la Presidencia de la República quien le dio continuidad con el proyecto “Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia” (Plan Familia) priorizado por SENPLADES mediante dictamen de prioridad de 18 de junio de 2015, cuyo objetivo es prevenir el embarazo adolescente fortaleciendo *el rol protagónico de la familia* (Presidencia de la República, 2015, 7) (el énfasis es mío). El Plan Familia es liderado desde la Presidencia de la República y tiene como instituciones ejecutoras al Ministerio de Educación y Cultura, al Ministerio de Salud Pública y al Ministerio de Inclusión Económica y Social.

---

<sup>4</sup> Aunque de acuerdo a la OMS el mismo documento menciona que la razón de mortalidad materna en el país era de 140 x 100.000 nacidos vivos.

La elaboración y posterior implementación del Plan Familia en el Ecuador implicó un retroceso en términos de derechos sexuales y reproductivos, ya que dicha normativa es estructurada con un enfoque de valores, promueve visiones tradicionales de familia, roles tradicionales de género y una práctica de una sexualidad específica y “*adecuada*” para las autoridades nacionales de ese entonces. Es decir una sexualidad reservada para el matrimonio, monogámica, heterosexual, orientada a la procreación, al fortalecimiento de la familia y alejada de conductas de riesgo.

En ninguno de los documentos mencionados anteriormente se aborda la sexualidad de las personas con discapacidad, ellas están ausentes en las políticas públicas en torno a la sexualidad. El ENIPLA mencionó en algunos documentos a las personas con discapacidad, pero no abordó específicamente el trabajo con ellas. De acuerdo a LV, funcionario del CONADIS “para decir que se abordaba, en el ENIPLA se ponía la palabrita *con discapacidad*, pero ¿cómo se trabaja eso? ¿Cómo le doy información sobre sexualidad a un niño sordo por ejemplo?” (LV funcionario del CONADIS, 2018, entrevista).

En 2017 el Ministerio de Salud Pública elaboró el “Plan Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2017- 2021”, un documento que promueve la inclusión, la igualdad y el respeto de los Derechos Humanos en el marco de las Salud Sexual y la Salud Reproductiva, que articula los aspectos de la gestión del Sistema Nacional de Salud para lograr recursos y procesos sistemáticos de producción y actualización del conocimiento sobre este tema y desarrolla estrategias para modificar sus indicadores (MSP, 2017, 7). Este documento de 228 páginas, menciona la sexualidad de las personas con discapacidad únicamente en un párrafo. Al respecto, LV funcionario del CONADIS menciona lo siguiente:

El tema de sexualidad es siempre y al menos en nuestro país, un tema tabú, mucho más si se trata de sexualidad de personas con discapacidad. El primer elemento que salió en relación sexualidad en personas con discapacidad es el Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva del Ministerio de Salud que en concreto, si uno lo revisa simplemente hay un párrafo pequeño por allí que habla de sexualidad de personas con discapacidad y de adultos mayores. Los menciona así como decir bueno dentro de todo esto vamos a

tener que abordar este tema ¡nada más! (LV, funcionario del CONADIS, 2018, entrevista).

La sexualidad de las personas con discapacidad no es abordada por la política pública ecuatoriana, existe en ellas un silencio revelador. Revela que la política pública ecuatoriana construye a un sujeto con discapacidad cualquiera que esta sea, que no tiene sexualidad, que es asexualado.

### **1.3.2 El Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad (MSP, 2017).**

Para posicionar la temática de la Salud Sexual y Reproductiva de personas con discapacidad en la agenda pública, en el 2011 el UNFPA juntamente con la SETEDIS elaboraron el documento “Salud Sexual y Reproductiva y Discapacidades” con el objetivo de:

... visibilizar y sensibilizar sobre la situación de la Salud Sexual y Reproductiva (SSR) de esta población a través del análisis de la información existente: normativa legal, políticas y programas a nivel regional y nacional con enfoques de derechos, género, interculturalidad e intergeneracional con el fin de posicionar la temática de SSR de las personas viviendo con discapacidad en el contexto de la política pública del país (SETEDIS, 2011, 3).

MA funcionaria del UFPA, relata el proceso y las estrategias que siguieron para la elaboración de dicho documento:

Entonces trabajamos con Alex Camacho una aproximación a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidades. Y este documento consistió en hacer una aproximación del marco normativo global, regional, nacional y qué había de data. Entonces lo único que encontramos de donde podíamos hacer un análisis es del Censo de 2010. En el Censo de 2010 pudimos ver unos datos que nos pusieron en alerta sobre este tema. Claro hay un sesgo, lo primero que hacen las personas es que se auto identifican con discapacidades y no puedes ver a través del Censo el grado de discapacidades. Pero de

todas maneras son datos que ya te alertan, entonces por ejemplo de las mujeres con discapacidades no me acuerdo exactamente, pero está el dato exacto, no me acuerdo pero parece que son 149 mil, 148 mil mujeres que se identifican con algún grado de discapacidad y que están en una edad fértil. Que necesitarían potencialmente acceso a métodos anticonceptivos si quisieran. Y el dato que más nos llamó la atención en el censo es la pregunta que dice a qué edad tuvo su primer hijo y la mayoría de mujeres con discapacidades dijeron que los tuvieron antes de los 19 años. Y de esas, el 3% es antes de los 14 años, y de esas todas son con discapacidad intelectual y están casadas. De allí tu puedes inferir dos cosas *sine qua non*. Esas niñas menores de 14 años, ese 3% con discapacidad intelectual que tienen hijos es violencia. Porque en el Ecuador, de acuerdo al COIP toda relación con menor de 14 años es violencia y más si tiene una discapacidad (MA funcionaria del UNFPA, 2018, entrevista).

MA funcionaria del UNFPA menciona que la SETEDIS hizo luego dos estudios que no fueron publicados porque se emitió el Decreto Ejecutivo 1047 para su disolución.

Un estudio para incorporar en las encuestas de condiciones de vida y uso del tiempo de personas con discapacidad, dos formularios donde había preguntas sobre su sexualidad, sobre salud sexual y reproductiva y sobre métodos anticonceptivos. Y un segundo estudio que ellos (la SETEDIS) hicieron con ECOS (la empresa que lo hizo) sobre la salud sexual y reproductiva y violencia basada en género en personas con discapacidad en la provincia de Pichincha (MA funcionaria del UNFPA, 2018, entrevista).

Fue así que en el contexto del proyecto “Decidimos” del UNFPA, se realizó un estudio global sobre violencia de género, salud y derechos sexuales y reproductivos de jóvenes con discapacidad<sup>5</sup>.

Este estudio proporciona un análisis sobre la situación de jóvenes con discapacidad en relación con la discriminación y la violencia de género, incluido el impacto en su salud y en sus derechos sexuales y reproductivos. También proporciona una evaluación de los desarrollos legales, políticos y de programación, y las buenas prácticas específicas en la

---

<sup>5</sup> Este estudio recientemente fue colgado en la página del UNFPA y presentado en septiembre en el contexto de la 73ª Asamblea General de la ONU.

prestación de servicios, así como las mejores medidas de prevención y protección. Finalmente, se proporcionan recomendaciones de políticas y programación para ayudar a promover más los derechos de los jóvenes con discapacidades, con un énfasis particular en prevenir y responder a la violencia de género y en lograr la salud y los derechos sexuales y reproductivos (UNFPA, 2018).

En el marco de ese estudio global se hizo otro con mayor profundidad en cuatro países, incluso con visita de campo. Esos cuatro países fueron España, Ecuador, Mozambique y Marruecos. De acuerdo a MA funcionaria del UNFPA, la razón por la que el Ecuador fue tomado en cuenta en este estudio global es el impulso que desde el sector público se le da al tema de la discapacidad:

En el Ecuador hemos tenido un impulso desde el sector público por la sensibilidad a estos temas del actual presidente. Entonces con él comenzamos cuando era vicepresidente y ahora como presidente está dando impulso a todas las temáticas que no estaban siendo visibilizadas. Entonces entramos al estudio global (MA funcionaria UNFPA, 2018, entrevista).

Dentro del contexto del proyecto “Decidimos”, UNFPA-Ecuador recibió un financiamiento que permitió apoyar la elaboración del *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* (MSP, 2017a), como lo expresa MA funcionaria del UNFPA:

Pero además de entrar en el estudio global, conseguimos unos fondos en el marco de este proyecto. El proyecto se llama “Decidimos”. Nos dieron unos fonditos e hicimos un plan de trabajo para el 2017 con tres instituciones, con el MSP, con el CONADIS y con el Consejo Nacional de Igualdad de Género. No fue mucho lo que nos dieron y entonces comenzamos a trabajar, como ya teníamos recursos, ya teníamos antecedentes, la sensibilidad y todo, entonces comenzamos a trabajar el *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* con el MSP desde el 2017. Pero a la par también se trabajó con el personal de salud para ir sensibilizando para que los servicios estén listos (MA funcionaria del UNFPA, 2018, entrevista).

A pesar que no es la intensión de la funcionaria, sus palabras evidencian que el interés primordial para posicionar la temática de la sexualidad de personas con discapacidad en la agenda pública y elaborar el *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva* es principalmente del UNFPA. Con esto no se quiere decir que haya habido resistencia o desinterés en el Ministerio de Salud Pública, pero evidentemente no es una iniciativa que parte de esta institución pública. A pesar de ello, la funcionaria del UNFPA trata de rescatar el rol de rectoría del MSP en el Sistema Nacional de Salud como Autoridad Sanitaria Nacional:

Es iniciativa del MSP. El UNFPA apoya las iniciativas o sea que nosotros hacemos el diálogo político, pero es del Ministerio (el manual). Ellos implementan. El manual es del Ministerio y es para todo el Sistema Nacional de Salud. Entonces nuestro rol es hacer esta abogacía, sensibilizar, poner sobre el tapete los temas, apoyarles con consultorías. Porque es (un trabajo) súper difícil, las personas que están en el área de discapacidad, no conocen los temas de salud sexual y reproductiva y de género tanto, y al revés igual. Yo creo que ha sido un aprendizaje para todos nosotros desde aprender a hablar. Hablar de manera inclusiva (MA funcionaria del UNFPA, 2018, entrevista).

Las palabras de la Ministra de Salud Pública el día del lanzamiento del *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva*, son bastante reveladoras. En primer lugar reconoce que la elaboración de este manual es “el primer paso para la implementación de una política inclusiva de los servicios de salud sexual y reproductiva en el país” (UNFPA, 2017). Es un primer paso porque no se habían dado pasos antes y porque se espera que se sigan dando otros más, es decir, articulando más acciones al respecto. Las palabras de la Ministra de Salud Pública son corroboradas por LV funcionario del CONADIS:

... se trabajó el manual de salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad en el Ministerio de Salud que básicamente lo que hace es **por primera vez en el país** (el énfasis es mío), abordar el tema de la sexualidad por lo menos en los términos de las competencias que el Ministerio de Salud tiene. Es decir los métodos anticonceptivos, la información sobre sexualidad, que tiene en teoría acceso toda la población. Cómo hace eso en el caso de una persona sorda por ejemplo. Entonces allí lo que se plantea en el

documento son básicamente la identificación de barreras de tipo lingüístico, actitudinales, normativas, para llevar esa información. Y esos son los primeros pasos, hasta allí se ha construido (LV funcionario del CONADIS, 2018, entrevista).

La Ministra de Salud Pública expresa además, que la implementación de una política inclusiva de los servicios de salud sexual y reproductiva en el país es un verdadero desafío e invita a unir esfuerzos para que el manual se convierta en una herramienta efectiva para que las personas “no encuentren más barreras en los servicios de salud y se les garantice el derecho a la salud y a los derechos sexuales y reproductivos” (UNFPA, 2017). Con esas palabras la ministra reconoce que a pesar de la normativa constitucional garantiza todos los derechos de ciudadanía a las personas con discapacidad incluyendo los derechos sexuales y reproductivos, en la práctica esta situación no es así. Al respecto MA funcionaria del UNFPA relata la experiencia en un centro de salud de la red pública de una señorita de 22 años con una hemiplejía provocada por una enfermedad que le deforma sus articulaciones:

Entonces ella nos decía: “cuando yo llegué a un servicio de salud, las personas me vieron como que tuviera monos en la cara y me dijeron que el área de discapacidades estaba en otro lugar, pero yo no iba a eso, yo quería que me informen y ver si yo podía acceder a uno de esos métodos anticonceptivos que ponen en el brazo”. Entonces cuando ella les dijo eso se quedaron perplejos, le miraron con horror, como que ella no tuviera derecho a tener relaciones sexuales y le dijeron que fuera con su mamá a pesar de tener 22 años (MA funcionaria UNFPA, 2018, entrevista).

El hecho que el primer documento de política pública que aborda la sexualidad de las personas con discapacidad en forma explícita fuera elaborado por una institución de salud tampoco es una situación del todo inocente. De acuerdo a Foucault (1993, 48), esta situación da cuenta de un fenómeno de “medicalización”, es decir un proceso en el que la medicina comienza a funcionar fuera de su campo tradicional definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar y comienza a hacerse cargo de la vida, de la salud, la ecología, la economía y hasta de procesos sociales. Uno de estos ámbitos es el de la sexualidad.

Desde comienzos del siglo XX, la sexualidad, el comportamiento sexual, las desviaciones o anomalías sexuales, se relacionan con la intervención médica, sin que un médico diga, a menos que sea muy ingenuo, que una anomalía sexual es una enfermedad. La intervención sistemática de una terapéutica de tipo médico en los homosexuales de los países de Europa Oriental es característica de la "medicalización" de un objeto que, ni para el sujeto ni para el médico, constituye una enfermedad (Foucault, 1993, 49).

Al convertirse la sexualidad en un ámbito de la medicina, no solamente se patologizan ciertas conductas que no se adecuan a los parámetros establecidos como normales y se crean identidades perversas como se mencionó en el capítulo primero, sino también se higienizan las prácticas sexuales. Surge el discurso de salud sexual y salud reproductiva como prácticas regulatorias y de control de la sexualidad.

Se podría decir que el la sexualidad saludable es un nuevo discurso técnicopolítico, que maneja un tipo de retórica higienista y controlista, en el que la salud reproductiva se entiende como un recurso novedoso que está al mismo tiempo, impulsado por una ideología de desarrollo promovida por las agendas de los organismos internacionales, y que se ve compelido por las mismas (Quintana, 2008, 81).

Mediante el discurso de la salud sexual y la salud reproductiva, la sexualidad se convierte en un ámbito privilegiado del ejercicio del saber poder de la medicina. Este discurso permite el control y la normalización no solamente de prácticas individuales, sino de procesos biológicos colectivos como la natalidad, morbilidad y mortalidad. De acuerdo a Foucault, ésta es precisamente la razón para la extrema valoración médica de la sexualidad, “la posición privilegiada de ésta, que está entre el organismo y la población, entre cuerpo y fenómenos globales” (Foucault 1992, 261). Así a través de la salud sexual y salud reproductiva, la medicina higieniza no solamente el cuerpo individual, sino el cuerpo social. De esta forma la política pública a través del *Manual de atención en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* construye una sexualidad de las personas con discapacidad, regulada, controlada y segura.

Por otro lado, a pesar que el Manual se autodenomina de *atención integral*, se observa una focalización en las temáticas que aborda que son 1. Anticoncepción y prevención de embarazos no planificados; 2. Embarazo, control prenatal, parto y control posparto; y 3. Atención de la violencia sexual. La misma funcionaria del UNFPA reconoce que el título de *atención integral* es demasiado ostentoso para el Manual, ya que su principal objetivo es sensibilizar al personal de salud para brindar una atención de calidad y calidez al usuario/a con discapacidad.

Entonces en esta construcción de esta guía, es un documento normativo más, no es que con él vas a cambiar la sexualidad de las personas. Incluso el nombre es manual de salud sexual y reproductiva integral, pero no es tanto así porque estamos comenzando prácticamente. Entonces se tratan temas de salud materna, planificación familiar, violencia basada en género y me parece que ITS y VIH, pero no se tratan otros temas, no se tratan disfunción sexual. Pues la idea es que una persona de salud pueda tener esa sensibilidad de que si yo tengo una discapacidad me pueda tratar con el mismo respeto como el que te va a tratar a tí y va a saber que tengo los mismos derechos que tienes tú y que yo tengo las mismas expresiones y vivencias de la sexualidad pero que tal vez por mi discapacidad yo necesito algunas consideraciones especiales por ejemplo para las mismas relaciones sexuales si tienes algún espasmo o alguna cosa, es distinto a alguien que no tiene.

Las temáticas abordadas no solamente interpelan el concepto de *atención integral*, sino también el *enfoque de sexualidad integral* definido en el manual como el enfoque que plantea la necesidad de pensar la sexualidad, no desde la perspectiva meramente reproductiva, sino reconocerla como “parte del desarrollo integral del ser humano durante las diferentes etapas de su vida, en la que es fundamental la autonomía para decidir sobre la vida sexual sin violencia y discriminación” (MSP, 2017a, 16).

Precisamente el énfasis en la salud de los órganos reproductivos y la preocupación central de las mujeres en la etapa de gestación constituyen una suerte de esencialismo sexual. En el manual, lo sexual se limita a lo biológico y a lo reproductivo, dejando de lado ese concepto de sexualidad que considera el desarrollo integral del ser humano, la construcción de

relaciones, la afectividad, el placer entendido más allá de la genitalidad, la construcción de género, la construcción de identidad, y más.

Este total silencio por un lado, o enfoques parciales, de riesgo, biólogos o esencialistas por otro, con los que la política pública ecuatoriana ha abordado la sexualidad de las personas con discapacidad se evidencia en las concepciones, conocimientos, desconocimientos, prejuicios, necesidades y experiencias que los padres y madres de jóvenes con discapacidad intelectual de la fundación “Camino Especial” tienen en torno a esta temática.

En el grupo focal realizado el día sábado 27 de octubre de 2018, la mayoría de los padres y madres manifestaron tener necesidad de recibir orientación de cómo abordar la sexualidad de sus hijos e hijas, pues a pesar que la mayoría son usuarios/as de las instituciones de salud de la red pública y que el objetivo específico tercero del manual es “fortalecer la información y asesoría en salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad en el marco de sus derechos” (MSP, 2017, 14), ninguno de los padres mencionó haberla recibido ni en el pasado, ni en el presente. Es más, comentaron que en muchas ocasiones se han confrontado con la promoción de antiderechos sexuales y reproductivos como la esterilización forzada, como lo manifiesta RM, madre de una niña con Síndrome de Down de 13 años:

Yo personalmente no he hablado con ningún doctor. Tengo la experiencia que me contó una amiga que tiene una hija de la misma edad que la mía de 13 años. Cuando su hija comenzó a menstruar ella fue al subcentro de salud para que le ayuden asesorándole de cómo explicarle a la niña de cómo llevar esto de la menstruación y del asunto de la concepción también. Pero ella lo que me manifestó es que la doctora que le atendió le dijo que si no ha pensado hacerle ligar a la hija porque tiene que considerar que si a la niña le llega a pasar algo, quedaría embarazada y que ¿qué va a hacer? Entonces a mí me sorprendió mucho primero lo que me dijo mi amiga, me preguntó si yo no le había hecho ligar Valeria, Valeria se llama mi hija. Le digo no. Y le pregunté ¿qué va a hacer usted? Sabe que no sé todavía, no podemos decidir con el papá todavía, pero sí me da miedo, creo que es una buena forma de evitar que se embarace porque imagínese ¿qué hacemos si

se embaraza? La verdad a mí me asustó mucho ¿Cómo puede ser posible que los doctores recomienden eso, que nazca eso de un médico? Entonces no sé hasta qué punto tenga la facultad un doctor de hacer eso, de decir eso en vez de asesorar mejor a la mamá. Esto sucedió en un grupo al que asistía yo a terapias en un grupo en Conocoto y la mayoría de madres tiene a sus hijas con discapacidad severa y algunas de ellas han hecho eso con sus hijas, les han hecho ligar a las niñas, por temor a que queden embarazadas (RM madre, 2018, Grupo Focal).

Por su lado CC madre de un joven con Síndrome de Down de 16 años manifiesta que la información sobre temas de sexualidad en los centros de atención de la red pública para personas con discapacidad y sus padres o madres es deficiente, además concuerda en que existe una tendencia a promover la esterilización forzada.

Las experiencias que he tenido con servicios de salud pública si han sido deficientes en cuanto a información, conocimiento, apoyo, a dar contención desde el comienzo, desde el nacimiento. El personal médico no está preparado para apoyar en esas circunstancias. Ni siquiera hay una orientación básica de a dónde acudir de qué hacer ¡no, no! Y después peor en estos temas, al menos en mi caso, no ha habido. No ha habido una información bueno es que tampoco es que yo la haya requerido así mucho. En el caso de mi hijo yo he visto que si bien su cuerpo ha tenido estos cambios de la pubertad, sin embargo yo no veo que tenga interés en estos temas del sexo opuesto, todavía no se ha despertado en él interés, no le han llamado a él mucho la atención las chicas. Más está preocupado en su apariencia personal, en la música, el baile y esas cosas, pero de allí en esos otros aspectos no. Por eso no me he sentido muy preocupada por ese tema ¿de estar indagando? ¡claro que sí! Pero en el Personal de salud no veo que haya una preparación o una actitud de apoyo o de ayuda. Más bien he escuchado lo que dice RM. Cuando Sebastián estuvo en la Fundación Reina de Quito una vez fue a dar una charla un doctor. Una mamá contó que le habían sugerido en un centro de salud que esterilice a su hija (CC madre, 2018, Grupo Focal).

En una entrevista encubierta realizada en el marco del presente trabajo a la obstetra de un centro de salud tipo C de una parroquia rural de Quito, la profesional manifestó haber

tomado la decisión unilateral de colocarle un implante a su paciente con discapacidad intelectual.

Aquí mira tuve una paciente que tiene cierto nivel de discapacidad mental que te entiende cuando le da la gana te entiende todo. Tiene como 6 niños, vive en un hacinamiento, en una inmundicia tremenda. No hace mucho el doctor estuvo drenándole un absceso que tenía el más pequeñito y el resto (de hijos), todos llenos de sarna. Es un poco agresivo (lo que hizo) pero creo que valió la pena. Pues cuando estaba la otra licenciada, pues había otra licenciada, le lograban convencer y le ponían la inyección (de anticoncepción) que se pone cada mes. Entonces le digo yo “ven tengo algo que te va a doler una sola vez”. Y ella que no sé qué, que no sé cuánto, con sus ojitos asustados. Sí a lo mejor yo le jugué sucio... le puse el implante, por lo menos para tres años. Entonces yo desde el punto de vista legal sería hasta sancionada, pero sí hay esos casos extremos como esta mujer que tiene retraso mental que no puede estar así. Pero bueno, yo tengo anotado y estoy pendiente y aunque sea le iré a ver a su casa (¿para chequearle?). Es una mujer entre 35 y 38 años, porque no sabe cuántos años tiene. Y cuando yo le puse se puso nerviosa y yo le dije te va a doler menos que la inyección, pero era algo más de desconfianza, con la otra mano me botó todo lo que estaba en la mesa. Y después con dos guaguas me vino a visitar “Dios le pague me dijo”, entonces son ese tipo de cosas que mientras se pueda hacer algo se hará (VC obstetra, 2018, entrevista).

Por más precaria que pudiera parecer la condición de esta mujer con discapacidad intelectual, la profesional de salud no tenía ninguna facultad para violentar no solo sus derechos sexuales y reproductivos, sino sus derechos humanos, sus derechos que como ciudadana ecuatoriana garantiza la Constitución del país. Este evento que pudiera parecer aislado es la consecuencia de la ausencia en el país de políticas adecuadas para el abordaje de la sexualidad de personas con discapacidad, además al poco interés por la implementación de las ya existentes. Por ejemplo se conoce que luego de la elaboración del *Manual de Atención integral en a salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* (MSP, 2017a), el MSP solamente ha realizado una capacitación a 50 profesionales en salud para su implementación, tal y como lo manifiesta MA funcionaria del UNFPA:

El manual es del ministerio de salud y se capacitó a un equipo de facilitadores nacionales. Son 50 personas que recibieron una capacitación no solamente técnica, sino también un proceso de sensibilización. Eso se hizo con el MSP el año anterior (MA funcionaria UNFPA, 2018, entrevista).

Ninguna de las personas entrevistadas tiene conocimiento que se hayan realizado más acciones en la implementación del *Manual de Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* (MSP, 2017a). Esta situación deriva también en una concepción reduccionista de la sexualidad por parte de padres y madres de personas con discapacidad intelectual de la fundación “Camino Especial”, como es el caso de GC padre de un joven con Síndrome de Down de 16 años, quien considera que la función exclusiva de la sexualidad es la reproducción humana:

Sobre la educación sexual pienso que se debería educar a las personas, pero avisando que el área sexual es para reproducir, desde niños todos debemos saber que la sexualidad es para reproducirse. Entonces educando que es para reproducirse, va a haber una mejoría, porque sin eso, despertar antes de hora a las personas no conviene según mi experiencia. Pero hay personas adelantadas que 12 añitos y ya están preparadas, pero tenemos personas que a los 20 años (nos preguntamos) ¿Qué también será el sexo? Por ejemplo pienso en mi hijo 16 años, está dormido sexualmente, él ha de despertar a los 18, a los 20. Entonces yo prefiero cuidarle que se mantenga un poco dormido. Porque ¿Qué sacamos que tenga hijos antes de tiempo si no va a poder... (mantenerlos)? Los papás tenemos que sostener a los nietos, no hay otra. Que los que entran a jugar con la vida sexual a los 12, a los 14, sepan que es para reproducir, (entonces tienen que saber) que van a trabajar, que tienen que reproducir, entonces el precio de tener vida sexual es trabajar y producir dinero. Entonces allí no habría problema, porque el que se metió (a la vida sexual) a producir!!! Pero yo veo que lo que está la norma internacional es dañando la mente de las personas. Peor aún con esta enseñanza del género, que ahora el género no es según el sexo que nació, sino que uno puede decidir, a nivel internacional están enseñando eso. Entonces pienso que está mal, por el bienestar de la familia. Ese el cuadro general que yo tengo (GC padre, 2018, Grupo Focal).

Esta visión de riesgo y enfocada al “peligro” del embarazo antes que al desarrollo de la personalidad y de relaciones afectivas, limita el efectivo goce de los derechos sexuales y reproductivos a personas con discapacidad intelectual, tal y como lo comenta AG, una joven de 17 años con Síndrome de Down, usuaria de la Fundación “Camino Especial” asistente al Grupo Focal.

Cuando unos días atrás yo tenía un amigo en la escuela de tenis, él me hace unas cosas raras a mí, (mis padres me dijeron que) no estoy preparada, hijita no te acerques, hijita no te vayas con el chico. (Yo les digo a mis papás) Cómo, papá porqué me haces así? Yo quiero tomar mis propias decisiones, ya estoy creciendo. Quiero tener un novio, poco a poco. Entonces mi papá (me dice) hijita no te acerques a los chicos, hijita no te vayas con ellos, hijita estate con nosotros y a cada rato. Quiero tomar mis propias decisiones, papá porqué me haces así? Eres protector para mí (sobreprotector), ya no quiero ser así (estar así?) ya quiero tomar mis propias decisiones (AG usuaria Fundación “Camino Especial”, 2018, Grupo Focal).

Por su parte PC madre de una joven con Síndrome de Down de 13 años reconoce la necesidad de educación para la sexualidad no solamente para personas con discapacidad, sino prioritariamente para sus padres y madres, siempre y cuando sea desde un enfoque biológico, que a su criterio es el único enfoque científico y válido.

Yo creo con respecto a lo que ustedes dicen de la sexualidad, talleres de sexualidad o clases de sexualidad, creo que depende del enfoque que le den. Sí porque de eso hoy en día es muy discutido por lo que decía GC. Creo que si le dan un enfoque más bien científico, biológico, es más válido, que un enfoque no sé... Como le quieren dar ahora que es bastante controversial, que las diferentes masculinidades, que el género, que si se cambian de sexo,... Todo lo que circula en las redes. En las redes circula que los chicos pueden decidir si se cambian de sexo o no y ¡cuánta cosa! Ahora habría que ver lo que propondría el Ministerio o quién va a dar la charla a los chicos. Porque si es un enfoque en el que les van a explicar lo que pasa con un hombre y una mujer, los cambios que sufren de una forma despacio, bien explicada, a los chicos les haría muy bien, yo creo que sí deben recibir educación sexual, es parte de la vida y tienen que estar informados de lo que le sucede a su cuerpo y de lo que sucede cuando tienen una pareja, eso les va a pasar les

guste o no, no los podemos tener encerrados toda la vida. Pero sí se debería ver la edad de los chicos para comenzar con esto. Ahora yéndonos a la sexualidad en sí, lo que significa, todo eso, yo le preparé a ella para la menstruación dos años antes, vi alguna vez una revista, yo guardé esa revista desde que ella nació, salió una revista sobre sexualidad para niñas con Síndrome de Down y yo le fui preparando poco a poco, le ponía videos, le fui mostrando en la vida real todo, así se hace, así se pone, te va a pasar esto y esto otro. Y (cuando le vino la menstruación) no pasó nada extraordinario, o sea le sorprendió un poco, pero como toda niña y fue algo normal para ella. Fue normal y le expliqué los cambios que iban a haber y todo. Pero de allí a hablarle a cómo llegan los niños, no lo he hecho con exactitud, con educación sexual, como se diría porque yo no sé si mi hija está preparada para entender eso tiene 13 años, pero tiene una edad mental de 7, 8 años. Yo no sé hasta qué punto puedo yo explicarle y hasta qué punto puede ella entender. Yo creo que debería haber primero educación sexual para los padres, educación sexual para nosotros en cada etapa de la vida de los niños (PC madre, 2018, Grupo Focal).

La situación planteada en el presente capítulo evidencia que no es suficiente la politización de una problemática social para que suba a discusión en la esfera pública con el propósito de entrar en agenda y generar una política pública. Tampoco es suficiente decir que tal o cual política tiene tal o cual enfoque. Se deben elaborar además instrumentos de política pública que permitan hacer aplicable lo que se dice en el discurso. Instrumentos de política pública como capacitaciones, manuales, materiales gráficos con el propósito de bajar a territorio lo que está en el papel. Además para poder fiscalizar y evaluar la implementación de dicha política y hacer ajustes y reajustes. En el caso del Manual de Atención en salud sexual y reproductiva, se necesitan instrumentos de política pública que permitan evaluar si realmente la atención que se les está dando a las personas con discapacidad es una atención integral, si el enfoque es de derechos o de riesgo y si se está construyendo un imaginario de sexualidad que comprende no únicamente la genitalidad, sino la vida entera del individuo, su identidad, sus relaciones, sus afectos o se construye una sexualidad biologizada, esencializada y orientada a la reproducción.

## Conclusiones

El presente trabajo de investigación partió de la premisa que la sexualidad no es un fenómeno exclusivamente biológico que puede ser explicado por leyes naturales y universales, ni responde a un instinto natural innato. Se considera que la sexualidad está determinada por fuerzas sociales, que solo existe en sus formas sociales y en su organización social. Se considera además que no existe tal cosa como el impulso sexual natural controlado por la sociedad y tampoco existe lo sexual y lo social por separado, por lo tanto los actos y categorías sexuales no tienen un significado único y universal, sus significados son construidos social, cultural e históricamente.

Es por esa razón que se abordaron los diferentes aportes al estudio de la sexualidad desde la teoría de la Construcción Social de la Sexualidad o Construcción Social que considera a la sexualidad como una construcción histórica, social y cultural que tiene lugar en medio de relaciones de dominación/subordinación y estructuras de raza, clase y género. Se abordó también el aporte de Michel Foucault en torno a la sexualidad como un dispositivo de poder, es decir un conjunto de técnicas y estrategias dirigidas a normalizar el cuerpo de los sujetos y el cuerpo social.

Es así que se concluye en la presente investigación en primer lugar que la sexualidad no existe en forma aislada, existe en relaciones de poder, articuladas con otros ejes de opresión como clase, género, raza, nacionalidad, funcionalidad y más, generando jerarquías, injusticias, opresión, criminalización y patologización. En este sentido la sexualidad se convierte en un escenario político en el que se experimenta tensiones y se producen luchas para determinar lo que es correcto o incorrecto. Es además un terreno en el que se pugna por controlar las conductas de los individuos, trazar fronteras, establecer límites e imponer un sistema de valores sexuales hegemónicos.

En segundo lugar se concluye que las prácticas y significados sexuales no son universales, transculturales o transhistóricos, pues a pesar que la sexualidad se experimenta a nivel

personal, al momento de estudiarla debe considerarse que las prácticas, identidades, el deseo y lo erótico se dan en un contexto histórico, cultural y social específico.

En tercer lugar se concluye que en la construcción de la sexualidad intervienen fuerzas económicas, políticas, culturales y sociales. Intervienen además instituciones privadas como el matrimonio, la familia, la iglesia, el Estado y más.

En cuarto lugar se concluye que la sexualidad es un dispositivo histórico de clasificación, jerarquización, normalización y control de los cuerpos. Dispositivo en el sentido de técnicas y estrategias complejas que sirven para construir un determinado tipo de conductas e identidades individuales y sociales. Alrededor de este dispositivo se construyen saberes y conocimientos, que luego permiten controlar y regular los cuerpos. No es represión, sino gestión de la forma cómo los individuos y las poblaciones usan o controlan sus propios cuerpos. En este dispositivo hay una relación entre construcción de conocimiento y ejercicio de poder, funciona a través de las estrategias del poder-saber.

En quinto lugar se concluye que el poder que se ejerce sobre la sexualidad no es represivo, sino productivo, disperso y contradictorio. Produce verdades y saberes que dan sentido a la actividad corporal, definen lo que es normal/anormal, permitido/prohibido, sano/patológico. Además clasifica y categoriza a los individuos sobre la base de sus actividades y preferencias sexuales. Nadie lo posee, viene de todas partes, está en todas partes y en todas las relaciones. La eficacia táctica de esta forma de ejercicio de poder se evidencia en que mediante la utilización de diferentes estrategias cumple con su intención de producir una determinada forma de sexualidad. Así la sexualidad se construye como objeto de poder gracias a los discursos y saberes que la ubican como escenario fundamental para el control social.

En sexto lugar se concluye que los diferentes modelos con los que se ha abordado a lo largo de la historia han construido a la discapacidad desde un castigo divino, una anormalidad, una influencia maligna, una enfermedad, hasta una vivencia de la diversidad humana. La discapacidad no es un valor moral, físico, ni biológico, sino relacional. La discapacidad es

producto de relaciones de poder de una disciplina médica con funciones normalizadoras y una sociedad excluyente que discapacitan a los individuos por lo que consideran una deficiencia. El término discapacidad representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad discriminadora. Estas “insuficiencias” no son naturales o biológicas, sino construidas. Es un déficit construido, que determina cuánto y cómo se alejan los cuerpos “discapacitados” del cuerpo “normal”. De esta forma la discapacidad se constituye en un fenómeno social de opresión en el que la “insuficiencia” se convierte el sustrato material sobre el cual opera la construcción social de la definición de la discapacidad y sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras que la delimitan.

En séptimo lugar se concluye que la discapacidad no es algo constitutivo de la persona, sino que surge en las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. La discapacidad es el resultado de un conjunto complejo de condiciones creadas por el entorno social. Es decir, surge en la interacción entre la funcionalidad diversa de una persona y las barreras físicas, arquitectónicas y actitudinales que impiden su plena participación en la sociedad.

En octavo lugar se concluye que a pesar que en todas las normativas ecuatorianas en torno a las personas con discapacidad se considera al modelo social para su abordaje, se observa que persiste el modelo médico rehabilitador en su calificación y clasificación. La discapacidad es calificada en los formularios del MSP a partir de un cuadro clínico y en términos de patologías de acuerdo a la clasificación de la CIE-10. Esta forma de calificar y certificar la discapacidad se aleja del modelo social que afirma que la discapacidad es una condición del ser humano como lo es ser indígena, mestizo, hombre, mujer, adolescente o adulto mayor y que ésta no surge en la persona, sino en su interacción con las barreras de su contexto socioeconómico y actitudinal que no permiten su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás.

En noveno lugar se concluye que la discapacidad intelectual es también una construcción social, histórica y cultural y que todas las escalas que buscan diagnosticarla y clasificarla

con el propósito de proveer una “intervención adecuada” y promover “servicios idóneos”, no toman en cuenta que el diagnóstico y la clasificación crean categorías que construyen una realidad en vez de únicamente representarla. Categorías que se inscriben en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural que discapacita a aquellas personas sobre la base de una deficiencia.

En décimo lugar se concluye que a pesar de las normativas legales internacionales y nacionales promueven los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual, en la práctica se observan dificultades para éstas hagan elecciones, tomen decisiones y comuniquen sus preferencias sobre su propia sexualidad. Las personas con discapacidad intelectual siguen conformando un subgrupo de la población a la que tradicionalmente se le ha negado la posibilidad de desarrollar las herramientas y adquirir la experiencia necesaria para construir relaciones y una vida sexual satisfactoria.

En décimo primer lugar se concluye que las políticas públicas expresadas en normativas, instrumentos, leyes y códigos relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad son una expresión de reglamentación social formal y por lo tanto, de ejercicio de poder sobre la sexualidad de dicho colectivo. A través dichas políticas, el Estado construye una forma específica de sexualidad en las personas con discapacidad que es funcional a la reproducción del sistema social dominante.

En décimo segundo lugar se concluye que la mayoría de las normativas ecuatorianas en torno a la sexualidad, han sido estructuradas con un enfoque de valores y un enfoque de riesgo, que prioriza la prevención de embarazo en adolescentes y las ITS. Dichas normativas han promovido visiones tradicionales de familia, roles tradicionales de género y una práctica de una sexualidad específica y “adecuada”. Es decir una sexualidad reservada para el matrimonio, monogámica, heterosexual, orientada a la procreación, al fortalecimiento de la familia y alejada de conductas de riesgo.

En décimo tercer lugar se concluye que en ninguna de las normativas ecuatorianas en torno a la sexualidad antes del *Manual de Atención Integral para personas con discapacidad*

(MSP, 2017a), se aborda específicamente la sexualidad de las personas con discapacidad, ellas están ausentes en las políticas públicas en torno a la sexualidad. La sexualidad de las personas con discapacidad no es abordada por la política pública ecuatoriana, existe en ellas un silencio revelador. Revela que la política pública ecuatoriana construye a un sujeto con discapacidad cualquiera que esta sea, que no tiene sexualidad, que es asexuado.

En décimo cuarto lugar se concluye que el hecho que el primer documento de política pública que aborda la sexualidad de las personas con discapacidad en forma explícita fuera elaborado por una institución de salud no es una situación inocente. Esta situación da cuenta del fenómeno de “medicalización”, es decir un proceso en el que la medicina comienza a funcionar fuera de su campo tradicional definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar y comienza a hacerse cargo de la vida, de la salud, la economía y hasta de procesos sociales. Uno de estos ámbitos es el de la sexualidad. Por lo tanto, al convertirse la sexualidad en un ámbito de la medicina, no solamente se patologizan ciertas conductas que no se adecuan a los parámetros establecidos como normales y se crean identidades perversas, sino también se higienizan las prácticas sexuales. Surge el discurso de salud sexual y salud reproductiva como prácticas regulatorias y de control de la sexualidad.

Mediante el discurso de la salud sexual y la salud reproductiva, la sexualidad se convierte en un ámbito privilegiado del ejercicio del poder-saber de la medicina. Este discurso permite el control y la normalización no solamente de prácticas individuales, sino de procesos biológicos colectivos como la natalidad, morbilidad y mortalidad. Así a través de la salud sexual y salud reproductiva, la medicina higieniza no solamente el cuerpo individual, sino el cuerpo social. De esta forma la política pública a través del *Manual de atención en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* construye una sexualidad de las personas con discapacidad, regulada, controlada y segura.

En décimo quinto lugar se concluye que el énfasis en la salud de los órganos reproductivos y la preocupación central de las mujeres en la etapa de gestación en el *Manual de atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad* constituyen una

suerte de esencialismo sexual. En el manual, lo sexual se limita a lo biológico y a lo reproductivo, dejando de lado ese concepto de sexualidad que considera el desarrollo integral del ser humano, la construcción de relaciones, la afectividad, el placer entendido más allá de la genitalidad, la construcción de género, la construcción de identidad, y más.

En décimo sexto lugar se concluye que el total silencio por un lado, o enfoques parciales, de riesgo, biólogos o esencialistas por otro, con los que la política pública ecuatoriana ha abordado la sexualidad de las personas con discapacidad se evidencia en las concepciones, conocimientos, desconocimientos, prejuicios, necesidades y experiencias que los padres y madres de jóvenes con discapacidad intelectual de la fundación “Camino Especial” tienen en torno a esta temática.

En décimo séptimo lugar se concluye que no es suficiente la politización de una problemática social para que suba a discusión en la esfera pública con el propósito de entrar en agenda y generar una política pública. Tampoco es suficiente decir que tal o cual política tiene tal o cual enfoque. Es necesario elaborar instrumentos de política pública que permitan hacer aplicable lo que se dice en el discurso. Instrumentos de política pública como capacitaciones, manuales, materiales gráficos con el propósito de bajar a territorio lo que está en el papel. Además para poder fiscalizar y evaluar la implementación de dicha política y hacer ajustes y reajustes. En el caso del *Manual de Atención en salud sexual y reproductiva*, se necesitan instrumentos de política pública que permitan evaluar si realmente la atención que se les está dando a las personas con discapacidad es una atención integral, si el enfoque es de derechos o de riesgo y si se está construyendo un imaginario de sexualidad que comprende no únicamente la genitalidad, sino la vida entera del individuo, su identidad, sus relaciones, sus afectos o se construye una sexualidad biologizada, esencializada y orientada a la reproducción.

Por último, tomando en cuenta que la Sociología es una disciplina cuya finalidad es generar un pensamiento crítico sobre estructuras, procesos, condiciones, grupos, relaciones e interacciones sociales y que de acuerdo a Giddens (1986) tiene una función emancipadora en la sociedad humana, el estudio sobre políticas públicas y sexualidad de personas con

discapacidad tiene una especial importancia. En primer lugar porque permite visualizar que la discapacidad y específicamente la sexualidad de las personas con discapacidad es una temática social que ha sido escasamente abordada por la Sociología y por las políticas públicas. En segundo lugar permite visualizar que las condiciones estructurales y la realidad vivida por las personas con discapacidad en torno a su sexualidad, no se corresponden. Por lado se encuentra el mandato constitucional que considera a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, incluidos sus derechos sexuales y reproductivos y por otro lado la realidad de las personas con discapacidad en las que se les sigue infantilizando y asexualizando, impidiéndoles experimentar su sexualidad en forma plena. En tercer lugar permite visualizar que las personas con discapacidad siguen siendo un grupo social oprimido y marginado, además la forma en la que se estructura y se legitima dicha opresión, marginación y diferenciación social.

## Referencias Bibliográficas:

- Aguado Diaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial
- Agudelo Echeverri, J. (2017). *La planificación familiar. Discursos sobre la vida y la sexualidad en Ecuador desde mediados del siglo XX*. Quito: FLACSO-Sede Ecuador: Abya-Yala.
- Amaral, L. A. (1994). “Adolescência/deficiência: uma sexualidade adjetivada”. *Temas em Psicologia*, 2(2), 75-79.
- Angelino, M. A. (2009). “La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción”. En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, coordinado por Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, 43 -54. Buenos Aires: Novedue.
- Aparicio Ágreda, M. L. (2009). “Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación”. En *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009*, 129-138. Navarra: Universidad Pública de Navarra.
- Aristóteles. (1988). *La política*. Madrid: Editorial Gredos S. A.
- Asamblea Constituyente (2008). *Constitución del Ecuador*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Asamblea Nacional. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Aunos M. & Feldman M. A. (2002). “Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 285–96. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x>.
- Baines, S., Emerson, E., Robertson, J., & Hatton, C. (2018). “Sexual activity and sexual

- health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability”. *BMC Public Health*, 18(1), N.PAG. doi:10.1186/s12889-018-5572-9
- Congreso Nacional. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Quito: Registro Oficial.
- \_\_\_\_\_ (1998). *Ley de la Sexualidad y el amor*. Quito: Registro Oficial.
- Consejo Nacional de Discapacidades. (2018). “Informativo de carné de personas con discapacidad”. Disponible en [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo\\_carne\\_personas\\_discapacidad.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/informativo_carne_personas_discapacidad.pdf).
- \_\_\_\_\_ (2018). RESOLUCION No. 005-CONADIS-2018.
- \_\_\_\_\_ (2018). *Rutas para la protección de derechos de las personas con discapacidad*. Quito, Ecuador: CONADIS.
- \_\_\_\_\_ (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2017-2021*. Quito, Ecuador: CONADIS.
- \_\_\_\_\_ (2013). *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017*. Quito, Ecuador: CONADIS.
- Del Valle, R. D. D., García Ruiz, M., y Suárez Álvarez, O. (2006). *Discapacidad intelectual y sexualidad: conductas sexuales socialmente no aceptadas*. Serie Documentos Técnicos No. 18. Asturias: Gobierno del Principado de Asturias.
- Di Nasso, P. P. (2014). “Mirada histórica de la discapacidad”. Palma de Mallorca: Fundación Cátedra Iberoamericanaia, 4, 4.
- Eras, J. (2015). *Rompiendo barreras. Propuesta de atención integral a las discapacidades*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, Corporación Editora Nacional.
- Fausto-Sterling, A. (2006). *Cuerpos sexuados: la política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Melusina.
- Ferreira, M. A. V. (2008). “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. En *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, No. 124, 141-174.
- Fischer, N. (2007). Purity and pollution: sex as a moral discourse. En Seidman, S., Fischer, N., y Meeks, C. (Eds.), *Handbook of the new sexuality studies*. London y New York: Routledge. P. 56-63.
- Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Buenos Aires: Paidós/ICE-

UAB.

- \_\_\_\_\_ (2007). *Historia de la Sexualidad. Tomo I. La voluntad de saber*. México: Siglo XXI.
- \_\_\_\_\_ (1993). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Ediciones Altamira.
- \_\_\_\_\_ (1979). *Microfísica del poder*. Segunda edición. Madrid: La Piqueta.
- Franco, D., Cardoso, J., & Neto, I. (2012). "Attitudes Towards Affectivity and Sexuality of People with Intellectual Disability". *Sexuality & Disability*, 30(3), 261-287.  
doi:10.1007/s11195-012-9260-x
- Frawley, P., y Wilson, N. J. (2016). "Young people with intellectual disability talking about sexuality education and information". *Sexuality and disability*, 34(4), 469-484.
- Gago, V. (2015). Introducción. En *La Razón neoliberal- Economías Barrocas y pragmática Popular*. Buenos Aires: Traficantes de sueños. 21-38.
- Gil-Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R., & Díaz-Rodríguez, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72-80.
- Guash, O. y Osborne, R. (2003). "Avances en sociología de la sexualidad". En Oscar Guasch y Raquel Osborne (comps.), *Sociología de la sexualidad*. Madrid: Siglo XXI y Centro de Investigaciones Sociológicas. P. 1-23.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2018). "Estadísticas sociodemográficas y sociales". Disponible en <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/estadisticas/>
- \_\_\_\_\_ (2010). *VII Censo de Población y VI de Vivienda*. Disponible en <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/institucional/home/>
- Instituto Nacional de Servicios Sociales. (1994). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías: manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. 2ª. Edición. Madrid: INSS.
- Izquierdo, M. J. (2013). "La socialización de género. La construcción social del género". En Díaz Martínez y Dema Moreno, S. (eds.) *Sociología y género*, Madrid, Tecnos.
- Lacqueur, Th. (1994). *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Cátedra.
- López Silva, P. (2013). "Realidades, Construcciones y Dilemas. Una revisión filosófica al construccionismo social". *Cinta moebio* 46: 9-25.

- Matajira Vera, J. M. (2014). "Subjetividad, política pública y gobernancia: un aporte a la democracia local". En *Heurística*, Enero - Diciembre 2014, N° 17, 51-66.
- Marangoni, P. (2003). "Las conferencias mundiales de población 1974-1984-1994. Cambios y paradigmas". En *Población y desarrollo. Pasado y presente en el Ecuador*, editado por Juan Carlos Calderón, 18-48. Quito: UNFPA.
- Melo, M. 2013. "Como el cangrejo". *La construcción discursiva del embarazo adolescente como problema social*. Bogotá: Universidad Nacional / CES.
- Meny, I. y Thoenig, J.C (1992). *Las políticas públicas*. Barcelona: Ariel.
- Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. (2011). *Estrategia Intersectorial de Prevención del Embarazo Adolescente y Planificación Familiar*. Quito: MCDS.
- Ministerio de Educación y Cultura. (2006). "Acuerdo Ministerial No. 403". Quito: MEC.
- \_\_\_\_\_ (2000). "Acuerdo Ministerial No. 910". Quito: MEC.
- Ministerio de Salud Pública. (2018). "Carne de discapacidad". Quito: MSP.
- Disponible en <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- \_\_\_\_\_ (2017a). *Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad. Manual*. Primera edición. Quito: Dirección Nacional de Normatización- MSP. Disponible en: <http://salud.gob.ec>.
- \_\_\_\_\_ (2017b). *Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva 2017-2012*. Quito: MSP.
- \_\_\_\_\_ (2014). "Ecuador rompe récords internacionales en disminución del embarazo de adolescentes". <http://www.salud.gob.ec/ecuador-rompe-records-internacionales-en-disminucion-del-embarazo-de-adolescentes/>
- Murphy, N., & Young, P. C. (2005). "Sexuality in children and adolescents with Disabilities". *Developmental medicine and child neurology*, 47(9), 640-644.
- Navas, P., Verdugo, M.A., & Gómez, L.E. (2008). "Diagnosis and classification on intellectual disability. Psychosocial Intervention", 17(2), 143-152. Recuperado en 15 de julio de 2018, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es&tlng=en).

- ODNA. (2012). *Estado de los derechos de la niñez y adolescencia en el Ecuador 1990 - 2011. A 21 años de la Convención de los Derechos del Niño*. Quito, Ecuador: ODNA.
- OMS/OPS. 2004. *La Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual*. Montreal: OMS/OPS.
- Organización de las Naciones Unidas. *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). “Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), edición de 2008”. Disponible en <http://publications.paho.org/product.php?productid=990&cat=85&page=1%20>.
- \_\_\_\_\_ (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ginebra: OMS/OPS.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA S. A.
- Paz Enríquez, D. F. (2018). “El sujeto en el discurso de la educación sexual: Resistencias, posicionamientos y adaptaciones”. Tesis para obtener el título de Magíster en Investigación en Ciencias Sociales. Quito: Flacso-sede Ecuador.
- Presidencia de la República del Ecuador. (2015). Proyecto “Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia”. Quito: Presidencia de la República del Ecuador.
- Quintana Arroyo, M. S. (2010). *Sexo seguro, cuerpos disciplinados*. Quito: Flacso-Sede Ecuador: Abya Yala.
- Ramírez, R. (2010). La transición ecuatoriana hacia el Buen Vivir. En *Sumak kawsay, Buen vivir y cambios civilizatorios*. León Irene, Coord. FEDAEPS, Quito. 125-141.
- Rich, A. (1980). “Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana”. En revista *d’Estudis Feministes* 10 (1996). P. 15-45.
- Rose, Nikolas. 2007. “¿La muerte de lo social?: Re-configuración del territorio de gobierno”. En

- Revista argentina de sociología*, 5(8): 113-152.  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1669-32482007000100007&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482007000100007&lng=es&nrm=iso)>.
- Rubin, G., 1989, “Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad”. En Carol Vance (comp.), *Placer y peligro. Explorando la sexualidad femenina*. Madrid: Revolución. P. 113-190.
- Santofimio-Rojas, G. (2016). De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte, al destierro y el repudio a la inclusión educativa. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3 (1), 34-46.
- SETEDIS. (2013). “Resolución No. STD-019-2013”. Quito: Registro Oficial.
- \_\_\_\_\_ (2011). *Salud Sexual y Reproductiva y Discapacidades*. Quito: SETEDIS-UNFPA.
- Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador. (2018). “Analfabetismo”. Disponible en <http://www.siise.gob.ec/agenda/index.html?serial=13>.
- \_\_\_\_\_ (2018). “Años de Escolaridad”. Disponible en <http://www.siise.gob.ec/agenda/index.html?serial=13>
- Sociedades Bíblicas Unidas. (1995). *Santa Biblia*. Miami: SBU.
- Stolcke, Verena 1992. “¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad?” En *Mientras Tanto*, No. 48: 87 – 111. Barcelona: Icaria Editorial.
- Swango-Wilson, A. (2009). “Perception of Sex Education for Individuals with Developmental and Cognitive Disability: A Four Cohort Study”. *Sexuality & Disability*, 27(4), 223-228. doi:10.1007/s11195-009-9140-1
- Toboso Martín, M., y Arnau Ripollés, M. S. (2008). “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”. En *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, N° 20, 64-94.
- Torres Dávila. M.S. (2008). *Las discapacidades como diferencia*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- UNFPA. (2018). “Young person with disabilities”. Disponible en <https://www.unfpa.org/publications/young-persons-disabilities>.
- \_\_\_\_\_ (2017). “Ecuador cuenta con un manual de salud sexual y reproductiva para

- personas con discapacidad”. Disponible en <https://ecuador.unfpa.org/es/news/ecuador-cuenta-con-un-manual-de-salud-sexual-y-reproductiva-para-personas-con-discapacidad>.
- Valera Chipoco, C. (2016). “Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva”. En *La Manzana de la Discordia*, 11(2), 7-20.
- Vance, C. (1997). “La antropología redescubre la sexualidad: un comentario teórico”. En *Estudios demográficos y urbanos*, 101-128.
- Verdugo Alonso, M. Á., y Schalock, R. L. (2010). “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”. En *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Weeks, J. (1998). *Sexualidad*. México-D.F: Paidós/UNAM/PUEG.
- Wilkinson, S. (1998). “Focus groups in health research exploring the meanings of health and illness”. *Journal of Health Psychology*, 3(3): 329-348.