

MUJERES CON DISCAPACIDAD ANTE LA EXPERIENCIA DE PAREJA: TRANSGRESIÓN Y TRANSFORMACIÓN DE LA NORMATIVIDAD SOCIAL

MARÍA DEL PILAR CRUZ PÉREZ

La gente cuando me conoce, siempre se sorprende... Que tenga una pareja, una hija y que trabaje fuera de la casa... Como que les rompo sus esquemas, porque no soy una mujer muy común ni hago las cosas que comúnmente se espera de una mujer en mi situación...

Sofía

El presente trabajo condensa algunos de los resultados obtenidos en una investigación sobre la experiencia de pareja en mujeres con y sin discapacidad física,¹ que se llevó a

¹ La discapacidad es definida como la disminución en las facultades físicas, mentales o sensoriales que impiden a una persona realizar una actividad que se considere normal para el resto de los individuos en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales. Agrupa una gran variedad de alteraciones sensoriales, físicas e intelectuales; no obstante, para esta investigación sólo se incluye a mujeres con discapacidad motriz, específicamente con movilidad limitada en miembros inferiores. Ver P. Cruz. "Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja. Un estudio comparativo", tesis para obtener el grado de maestría en Estudios de la Mujer. UAM, México, 2003.

cabo entre los años 2000 y 2002 en la ciudad de México, y tiene como objetivo describir las estrategias que ponen en marcha algunas mujeres con discapacidad para transgredir las normas y estereotipos sociales que las señala como incapaces de establecer una pareja e iniciar su vida sexual y reproductiva.

Entre las causas que motivaron mi reflexión en torno a este tema se encuentran, por un lado, la permanencia del modelo ideológico tradicional que considera que las mujeres “deben tener una pareja para ser felices”, lo cual lleva a muchas de ellas a asumir el proceso de emparejamiento como un requisito para ser consideradas “completas”, y que se continúa reflejando en el malestar que muchas refieren ante la dificultad para establecer y/o restablecer pareja (Lagarde, 1994; Canabal, 1994; Guevara, 1995; Castro, 2004), a pesar de los cambios tanto en las expectativas de vida de la población femenina, como en los patrones de establecimiento de pareja —retraso de la edad de inicio, incremento en el índice de divorcios y aumento de mujeres “desunidas” (INEGI, 1999)— suscitados en la sociedad mexicana a partir de la década de los setenta.²

Por otro lado, la ausencia de información que dé cuenta de estos procesos entre las mujeres que por diversas circunstancias no entran en la categoría de “normales”, como es el caso de quienes presentan una condición física diferente, pues aun cuando las políticas e investigaciones enfocadas a integrar a las personas con discapacidad a todas las esferas de la vida cotidiana ha cobrado relevancia en los últimos años,³ éstas centran su atención en las problemáticas laboral,

² Las ideas feministas, la diversificación de los roles de género, la difusión y el uso masivo de métodos anticonceptivos y los cambios socioeconómicos que han llevado a más mujeres al ámbito laboral y educativo, aunado a las experiencias en muchas ocasiones poco gratificantes que las generaciones jóvenes reconocen en sus propias familias, por el aumento considerable de separaciones y divorcios sobre todo en el Distrito Federal, han generado importantes cambios en los patrones de formación de pareja en las últimas tres décadas. Para una revisión más amplia al respecto ver: Corona y Palacios. “Un estudio de las relaciones de pareja en el contexto actual”. *Memoria del 1er. Encuentro Nacional de Investigadores sobre la Familia*. T. II, CUEF, México, 1993.

³ A partir de 1981 que fue declarado “Año Internacional de los Impedidos”, se ha dado un aumento considerable de investigaciones y programas gubernamentales dirigidos a la población con discapacidad en toda América Latina, ver Sánchez y Barrios. *Estudio psicosocial del autoconcepto en mujeres con incapacidad físico locomotor*. AMIDER, Lima, 1992.

educativa y en la movilidad-acceso a espacios públicos, dejando de lado los temas de pareja y sexualidad.

En México, más allá de las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, en torno a que entre 7% y 10% de la población nacional padecía algún tipo de discapacidad (OMS, 1990), no se contaba con información sobre este sector de la población y mucho menos sobre su situación social y sus condiciones de vida.

Fue hasta 1995 que el INEGI, en su *Conteo complementario*, recabó datos sobre la proporción de personas con discapacidad y descubrió que en 2.33% de hogares del país había al menos una persona discapacitada. Para el *Censo nacional* del 2000, se incluyeron indicadores como sexo, localidad, edad y tipo y causa de la discapacidad, lo que significó un avance considerable con respecto al primer conteo; sin embargo, los temas de nupcialidad y fecundidad quedaron nuevamente pendientes, situación que puede estar relacionada con el hecho de que gran parte de la sociedad aún los considera dependientes, asexuados y con nulas posibilidades de establecer su propia familia (Feika, 1994).

Cabe destacar que aun cuando tales estereotipos incluyen a hombres y a mujeres, hay evidencias de que para estas últimas suelen ser más rígidos, pues "los padres de varones con necesidades especiales, se muestran más dispuestos a que sus descendientes pongan en juego su potencial erótico sexual, al contrario de lo que ocurre con los padres de mujeres. Es muy probable que el miedo al embarazo juegue un papel fundamental en esta actitud" (Delfín, 1999: 29).

En suma, la expectativa social que prevalece para las mujeres en general de establecer pareja y formar una familia “para ser feliz”, se diluye cuando éstas presentan una discapacidad, situación que me llevó a plantear las siguientes interrogantes: ¿cómo se articulan el género y la discapacidad, para establecer normas y estereotipos en torno a la experiencia de pareja de las mujeres con discapacidad física? y ¿cómo influye la normatividad social en la forma en que ellas se posicionan ante la posibilidad de acceder a una pareja e iniciar sus prácticas sexuales y reproductivas? Estas preguntas constituyen el eje principal del presente artículo, a lo largo del cual busco exponer las formas en que las mujeres con discapacidad que participaron en la investigación citada transgreden las normas tradicionales asociadas con su condición física y de género, a fin de establecer parejas e iniciar su vida sexual y reproductiva.

Con el fin de dar una visión más clara de la problemática que me propongo abordar, en principio planteo algunas diferencias en torno a los conceptos de matrimonio y pareja para establecer la forma en que será utilizado este término a lo largo del trabajo; después retomo las categorías cuerpo, género y discapacidad, con el propósito de entender y analizar cómo las expectativas sociales y las construcciones culturales y subjetivas asociadas tanto al género como a la discapacidad impactan el acceso de las mujeres a la experiencia de pareja.

Posteriormente, presento algunos mitos y estereotipos relacionados con las condiciones corporales específicas, que aparecen como obstáculos para la formación de pareja de las mujeres con

discapacidad. Y finalmente muestro cómo se entretajan dichas concepciones sociales con discursos alternativos, produciendo diversas estrategias de resistencia y describo brevemente los factores que posibilitan su puesta en marcha, con la consecuente transgresión y/o la transformación a las normas tradicionales.

Cabe destacar que, con el fin de sustentar mis argumentos, en los últimos dos apartados inserto algunos fragmentos de las entrevistas a profundidad realizadas a mujeres de entre 25 y 35 años con discapacidad física, específicamente con movilidad limitada en miembros inferiores, adquirida durante los primeros cinco años de vida. La mayoría de ellas reportaba algún tipo de experiencia de pareja y pertenecía al estrato socioeconómico medio, con nivel de escolaridad mínimo de preparatoria y experiencia en el campo laboral o profesional.

Las entrevistas fueron abiertas y a profundidad a fin de que me permitieran recuperar situaciones, contextos y aspectos de la vida cotidiana de las entrevistadas, relacionadas con el problema de estudio.

UNA PRIMERA APROXIMACIÓN: LAS NOCIONES DE PAREJA Y MATRIMONIO

El inicio de la vida en pareja se ha considerado en casi todas las sociedades como una importante transición social e individual que generalmente señala el paso de la niñez a la edad adulta y, por su trascendencia, tiene un reconocimiento ritual, civil y religioso en prácticamente todas las culturas del mundo (Conapo, 1999).

Sin embargo, como fenómeno social —tanto la noción como los procesos que le dan origen y las experiencias que se generan en ella— es un producto histórico y cultural que cambia a lo largo del tiempo, de acuerdo con el contexto y se enmarca en las normas vigentes de la sociedad y momento histórico en que se encuentra.⁴

Por lo anterior, no es de extrañar que en los últimos años con el auge del movimiento feminista, la incorporación de más mujeres al mercado laboral, la revolución sexual y la difusión masiva de los métodos anticonceptivos, tanto la noción de pareja como las pautas de establecimiento cobren significaciones específicas, entre las cuales se destaca la aparición de nuevas formas de entender los conceptos pareja y matrimonio, mismos que con frecuencia son utilizados de manera indistinta, sin considerar que, como veremos a continuación, no siempre remiten a la misma noción.

El matrimonio es una institución muy antigua que a pesar de las transformaciones históricas, políticas y sociales, se ha mantenido vigente como la unión sexual y económica por excelencia entre un hombre y una mujer;⁵ en la actualidad se afirma que debe estar sostenida por un fuerte vínculo cuyos factores esenciales son el deseo sexual, la afectividad y la

⁴ Aunque algunos rasgos se mantienen, no es igual la pareja occidental en nuestros días que otra de la Grecia clásica u otros lugares del mundo en distintos momentos de la historia; asimismo, la noción de pareja de una mujer adulta a la de una estudiante de secundaria, de una mujer urbana o una campesina y por supuesto si ésta tiene una discapacidad también implica diferencias importantes, ver N. Minello. “La buena salud de una institución imposible”, en María Teresa Döring (comp.). *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994.

⁵ Pese a ser una institución vigente, el matrimonio ha sufrido fuertes transformaciones en los últimos dos siglos: hasta antes del siglo XVIII se efectuaba en beneficio de la comunidad y/o las familias, siendo los padres o familiares quienes normalmente lo acordaban; es decir, el matrimonio era el resultado de fuerzas familiares, comunales y religiosas, que relacionaban a los esposos antes de la unión y los seguían presionando para mantenerla una vez casados. No obstante, con el auge del romanticismo a fines del siglo XIX y principios del XX surge y se establece, principalmente en zonas urbanas y clases altas y medias de los países occidentales e industrializados, el modelo de matrimonio fundado en el amor que persiste hasta nuestros días y que transformó el pasivo proceso de establecimiento de pareja en una selección activa y deliberada. Ver G. Levinger. “¿Comprometerse en una relación? El papel del deber, la atracción y las barreras”, en Rolando Díaz Loving. *Antología psicosocial de la pareja*. AMEPSO, México, 1999.

institucionalización ya sea legal o religiosa de la unión que se concreta con la cohabitación (Leñero, 1983; Corona, 1994). Asimismo, es considerada el punto de partida para la constitución de una familia y para la transmisión de la herencia, razón por la cual el eje principal de la relación es la reproducción.

Por su parte, la noción de pareja es joven, su uso se ubica entre 1950 y 1960 cuando adquieren fuerzas las ideas de "revolución sexual y libertad" (Ortiz, 1994: 65), las cuales aunadas al auge del movimiento feminista y sus implicaciones, reforzó la ideología de pareja basada en la elección libre, el amor erótico, el disfrute pleno de la sexualidad y la relación de libertad e igualdad. Aparece como una crítica directa al matrimonio y pone énfasis en la unión de dos personas, sin negar la posibilidad de relaciones homosexuales, pues señalan que la problemática no puede encerrarse en el círculo de pareja-hijos-familia, sin tomar en cuenta las uniones consensuales y noviazgos no institucionalizados por un compromiso legal-formal, sino a nivel simbólico, moral y afectivo (Döring, 1994; Minello, 1994; Lagarde, 1994).

Por lo anterior, a lo largo de este trabajo utilizaré la noción pareja, entendida como cualquier acuerdo legal o consensual entre un hombre y una mujer para el intercambio erótico-afectivo,⁶ al cual las mujeres llegan con su historia personal y ciertos recursos

⁶ En el contexto de la investigación sólo se incluyen relaciones heterosexuales, pues considero que, en sociedades como la nuestra, donde la heterosexualidad está determinada como la norma, la homosexualidad añade un grado mayor de complejidad a la problemática de pareja, lo que rebasa las posibilidades de la investigación en función de los tiempos y los recursos.

sociales y afectivos atravesados por el género y por la condición física, situaciones que se articulan y hacen de la pareja una experiencia diversa, centrada en el cuerpo y en sus significados.

ALGUNOS DEBATES EN TORNO AL CUERPO: PAREJA, GÉNERO Y DISCAPACIDAD

Considerando que el eje principal que guía la presente investigación se construye de la articulación entre la discapacidad física, como una situación corporal específica; el género, entendido como la condición de desigualdad social en función de la diferencia sexual y la multiplicidad de formas en que las mujeres se posicionan ante la experiencia de pareja (espacio donde se concentra la vivencia erótica y afectiva por excelencia), resulta inevitable remitirme al cuerpo y a su experiencia.

Es evidente que somos seres corpóreos; sin embargo, esta afirmación nos lleva con frecuencia a limitarnos a los múltiples y complejos procesos fisiológicos —de los cuales la anatomía, la fisiología y la medicina han aportado grandes descubrimientos— y dejar de lado al cuerpo que siente, que se emociona, que razona, que significa y que se convierte en el centro receptor de experiencias delimitadas por tiempos, espacios y atributos asociados al género, la clase, la edad, la etnia y la condición física; de ahí la importancia de entenderlo como un conjunto de hechos biológicos que, a la vez, contiene procesos psíquicos, pero que es definido y moldeado desde lo social.

La noción de cuerpo histórico como portador de simbolismos sociales ha cobrado fuerza en los estudios sociales como una herramienta útil para explicar la forma en que la cultura significa, valorando o denigrando, al cuerpo y sus posibilidades; sin embargo, para los estudios feministas esta perspectiva re-

sulta particularmente importante en tanto que permite someter a un análisis crítico la noción de biología igual a destino.

En efecto, la lucha feminista surgió a partir de una exigencia de las mujeres: *dejar de ser definidas a partir de sus cuerpos*, justamente en contra de las interpretaciones "esencialistas", que afirmaban que si entre hombres y mujeres había diferencias anatómicas muy claras, a nivel social, político e intelectual, las cosas no podían ser de otra manera, con lo cual aceptaban la desigualdad en derechos y opciones de vida respecto a los hombres (Cobo, 1995; De Barbieri, 1996; Lamas, 1994).

Así, la contribución más importante, primero de la lucha feminista y después de los estudios de género, ha sido poner en la mesa de discusión las diferencias sexuales y mostrar que son las construcciones socioculturales las que moldean y desarrollan una serie de supuestos en función de estas diferencias; "El cuerpo es la primera evidencia incontrovertible de las diferencias entre los individuos" (Lamas, 1994), y es la diferencia fisiológica hombre-mujer, nuestro primer referente de ubicación en la sociedad.

En consecuencia, el género se constituye como principal ordenador de las experiencias corporales: ser hombre o mujer implica la inscripción a códigos y acceso sexual desigual, que posibilitarán relaciones erótico-afectivas con diferente significado. Pero, además, es un eje de diferenciación social que articulado con la clase social, la etnia, la edad y la condición física, permite el análisis crítico de diversos procesos sociales.

En el caso de los estudios de pareja, el género apunta a dilucidar la forma en que las construcciones culturales y subjetivas

de masculinidad y feminidad, entrelazadas con otras determinantes sociales, reproducen la significación que las mujeres —y los hombres— hacen de su cuerpo, de la noción de pareja y de sus experiencias erótico-afectivas.

En la actualidad la sexualidad y el cuerpo de la mujer son materia prima de los discursos que se promueven desde el Estado, los medios masivos de comunicación, la religión y el poder biomédico, expropiando el derecho de decidir sobre las prácticas sexuales y reproductivas. Sin embargo, este modelo de subordinación entra en contradicción con el discurso de igualdad y autonomía promovido por el feminismo que ha permeado muchos sectores en la sociedad, por lo que resulta significativo conocer en el contexto actual cómo las mujeres se posicionan entre ambos discursos y las implicaciones que esto tiene, tanto en la forma de establecer pareja como en la que viven, simbolizan y ejercen su sexualidad.

Por otro lado, en muchas culturas y épocas se han creado un sinnúmero de mitos y significados en torno a los individuos con alteraciones corporales y mentales, desde considerarlos dioses hasta poseídos por demonios;⁷ en la mayoría de los casos los juicios han sido injustos y negativos, provocando opresión y exclusión social.

En las sociedades “modernas”, pese a los logros conseguidos por el movimiento de personas con discapacidad,⁸

⁷ A lo largo de la historia se han tomado diversas posturas ante las personas con discapacidad; en la antigua Grecia, bajo el pretexto de perpetuar la belleza, se les arrojaba desde el monte Taigeto; entre los indios masai, se les asesinaba; los chagga de África Oriental los utilizaban como escudos para ahuyentar a los demonios; los antiguos hebreos los asociaban con el pecado; los jukun de Sudán consideraban que eran obra de los malos espíritus y los abandonaban para que murieran; mientras que para los nórdicos eran verdaderos dioses. Durante la edad media en Francia se les escondía en ciudades amuralladas y en el siglo XVI eran exhibidos los fines de semana a modo de espectáculo; posteriormente los “anormales” fueron considerados un pretexto de Dios para despertar la caridad. Tomado de la sección editorial de: *Medspain. Revista sobre discapacidad*, año 3, vol. 5, Madrid, 2000.

⁸ Entre los logros más importantes del movimiento se encuentran la publicación de un Programa de Acción Mundial por las Naciones Unidas en 1983 y la resolución sobre las "Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" aprobada en 1994, además en la actualidad está pendiente que se apruebe la iniciativa presentada por nuestro país en la conferencia mundial contra el racismo, la discriminación racial, la xenofobia y las formas conexas de intolerancia efectuada en Sudáfrica en 2001, para promover una Conferencia Internacional, orientada a proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Ver F. Rojo, S. Salazar. *Mujeres y hombres con discapacidades en el estado de Guanajuato. Una aproximación desde la estadística*. Instituto de la Mujer Guanajuatense/Gobierno del Estado de Guanajuato, Guanajuato, 2004, p. 13.

todavía en muchos sectores sociales se les continúa segregando física, educativa y emocionalmente con abusos, carencia de oportunidades, marginación, falta de valoración, indiferencia, negligencia, olvido y hasta vergüenza. Pero, además, en nuestro sistema económico capitalista y de consumo, el culto al cuerpo con su correlato comercial se ha acentuado: "el cuerpo es moda y también negocio" (Carrizosa y Gómez,

1999); a través de los medios de comunicación, se impone un ideal de belleza y salud centrado en el cuerpo, principalmente en el femenino, conformando una imagen "perfecta" donde no entran las mujeres diferentes (Baz, 1994).

Por tanto, así como pertenecer a la categoría mujer va a determinar una serie de condiciones de desigualdad social en relación con el control del cuerpo, la reproducción y la forma de vivirse y significar sus experiencias erótico-afectivas, también la discapacidad física supone condiciones corporales específicas, pues el que en muchas ocasiones no se acerquen a los estereotipos de belleza establecidos socialmente va a implicar otros niveles de desigualdad que pueden intervenir en el ejercicio de su sexualidad y en el acceso a relaciones de pareja.

Así, considerando que la pareja constituye un espacio privilegiado donde se concentra la experiencia erótico-afectiva como vivencia corporal, poner énfasis en el cuerpo como estructura permeada

de significados atravesados por el género y por la condición física resulta pertinente para contextualizar este trabajo.

No obstante, esta postura resulta insuficiente si sólo concebimos a las mujeres como reproductoras pasivas que se limitan a ejecutar conductas determinadas por la normatividad social; sin considerar que la subjetividad de cada una implica también procesos creativos, por medio de los cuales tienen la posibilidad de poner en juego estrategias de resistencia y adaptación ante las medidas de regulación social, que las lleva a construir opciones diferentes a las establecidas (Baz, 1999 y Lamas, 1994).

En suma, se puede afirmar que las vivencias en torno al cuerpo de las mujeres con discapacidad están atravesadas por dos ejes: *el social*, conformado por las regulaciones de género y por la condición física diferente y *el subjetivo*, constituido por los significados que atribuyen a sus cuerpos, la forma en que se vinculan a y desde ellos y la vivencia corporal en la experiencia de pareja y en el ejercicio de la sexualidad.

MITOS Y ESTEREOTIPOS: OBSTÁCULOS PARA LA FORMACIÓN DE PAREJA DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Acercarme a la problemática de las mujeres con discapacidad no fue un camino fácil, pues a pesar de que las investigadoras feministas han puesto énfasis en la importancia de considerar el punto de vista de las mujeres en temas como la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza, etc. —todos ellos relevantes para las dis-

capacitadas—, es poco común que se incorporen en sus análisis las experiencias de dicho grupo que, al parecer, no sólo sigue siendo invisible para el análisis feminista, sino también para el propio movimiento de las personas con discapacidad, quienes continúan dejando rezagadas las demandas y experiencias de las mujeres.

La discapacidad ha tenido a lo largo de la historia una connotación negativa, en la mayoría de los contextos sociales y en diferentes épocas estas personas han sido “estigmatizadas” y consideradas pasivas, inferiores o en el mejor de los casos infelices, convirtiéndose la discriminación en una condición adherida a la discapacidad. Incluso a pesar de que en los últimos diez años se ha planteado la necesidad de integrarlas completamente a la sociedad, la mayoría de las investigaciones y servicios dirigidos a tal población se centran básicamente en aspectos educativos y laborales, dejando de lado estudios o programas enfocados a la vida, experiencia e independencia de los/as discapacitados/as, lo que necesariamente incluiría el desarrollo pleno de sus prácticas sexuales, afectivas y la formación de pareja (Delfín, 1999; Bermúdez, 1987).

Algunos autores señalan que, por lo general, los hombres con discapacidad reciben más apoyo para poner en juego su potencial erótico-sexual que las mujeres y afirman que es muy probable que esta reacción tenga de fondo el miedo al embarazo (Bermúdez, 1987; Delfín, 1999; Morris, 1996).

No obstante, estos argumentos son débiles si consideramos, por un lado, la poca posibilidad de factores hereditarios en la mayoría de

las discapacidades y, por el otro, la existencia de métodos anti-conceptivos gracias a los cuales una relación erótico-afectiva no implica necesariamente tener hijos, por lo que es mucho más probable que esta invisibilidad de las prácticas sexuales y de pareja de las mujeres con discapacidad esté asociada al mito que las define como niñas permanentes y asexuadas.

Así, la consigna que señala el momento de establecer una pareja como objetivo en la vida de toda mujer e inherente a su felicidad, se diluye ante quienes tienen una condición física diferente, con frecuencia son consideradas seres "inocentes", incapaces de desear un acercamiento erótico-afectivo e incluso se enfrentan a la indiferencia, a la desaprobación y/o a la crítica social basada en la idea de que su condición física y estética determina su imposibilidad de acceder a una pareja, como lo podemos ver en los siguientes testimonios:

Cuando conocí a la familia de ese chavo [su primer novio], ellos me trataron... No mal sino... Bueno, se sorprendieron... Sí me dolió mucho porque después supe que le dijeron a él que yo era egoísta porque no pensaba en él, que yo no debía pensar en eso porque era él quien iba a cargar conmigo... (*Lucía*).

Yo veía que mis primas ya a esa edad andaban con el novio ¿no? y platicaban de todo eso entre ellas, pero pues yo no, conmigo como que no querían hablar... No sé, tal vez me veían como muy inocente... A veces se decían entre ellas: —La vamos a pervertir, no le digan... Por eso me sentía mal de preguntarles o de hablarles de eso (*Sofía*).

Estos discursos se encuentran claramente vinculados a los prototipos de salud y belleza, que ellas aparentemente no pueden cumplir por su condición física y el uso de muletas, aparatos o sillas de ruedas; traduciéndose la discapacidad física en carencia de atributos necesarios para competir y “ser elegidas” en igualdad de circunstancias que el resto de las mujeres.

...es normal ¿no?, si todo el tiempo te están pasando la imagen de una mujer y te dicen que ese debe ser el ideal, y tú ves que no te le pareces, pues te crees que no hay nada que hacer; una mujer es más popular y tiene más posibilidades de que los hombres la vean atractiva si es delgada, blanca, bonita y si usa faldas cortitas o se viste a la moda... Nosotras no somos competitivas en ese mercado (*Sofía*).

Parece probable que la escasez de investigaciones en relación con el establecimiento de pareja de las mujeres discapacitadas tenga que ver con el hecho de que no entran en los estereotipos de belleza que marcan los medios de comunicación, y no es de extrañar que las entrevistadas señalaran reiteradamente la importancia que socialmente se otorga al “cuerpo atractivo” en el proceso de acceso a relaciones de pareja, pues en sociedades como la nuestra, de estructura patriarcal y consumista, se ha venido imponiendo un ideal de belleza y salud centrado en el cuerpo —principalmente en el femenino— que varía según patrones de estética y tendencias de la moda que tiende a

imponer la “imagen saludable” como un factor relacionado con la valoración social (Carrizosa y Gómez, 1994).

Yo creo que a todas nos afecta, la gente nos mira diferente, nos compadecen porque se nos ha dicho que la belleza es importante, si eres bella, vales... y nosotras no podemos competir en un concurso de belleza, es claro que somos diferentes pero no significa que no valemos (*Lucía*).

Mi mamá me decía que cómo se me ocurría [tener novio], que yo con mi problema, quién se iba a fijar en mí y que además no estaba para eso... que nada más se iban a aprovechar de mí... (*Esther*).

Así, las mujeres con discapacidad tienen que enfrentar los prejuicios —corrientes en nuestra sociedad— que afirman su mala calidad de vida y que las señalan como inútiles que deben ser muy infelices y que no pueden soñar ni pensar en matrimonio, hijos o familia por no ser capaces de manejar su vida de manera independiente (Ammerman, 1997; García, 1987; Morris, 1996; Crow, 1996).

...mucha gente cree que por tener un problema, una discapacidad, no vas a poder hacer una vida normal, te digo, conmigo las compañeras de la universidad no hablaban de sexo o de novios, nada, yo creo que creían que no me importaba o como que yo no quisiera saber nada de tener parejas... (*Lucía*).

...mis primas que una vez que estaban hablando de sexo, me dijeron “tápate los oídos” y en ese momento me dio risa, pero ahora que lo pienso, ¡qué mala onda! ¿no?... como si a

mí, por tener un problema en las piernas, no pensara en sexo o no se me antojara tener una pareja o una familia, en el fondo se compadecían de mí porque nunca creyeron que fuera a hacer una vida normal... (Sofía).

Tales actitudes no sólo afectan la visión que las mujeres discapacitadas tienen de sí mismas, sino que se traducen en limitaciones en el acceso a información, en la asistencia sanitaria y, por ende, en dificultades para decidir cuestiones relacionadas con el cuidado de su cuerpo: su salud, el ejercicio de su sexualidad y la decisión de tener o no hijos.

...es difícil que te vean como una mujer, con necesidades de mujer... te ven como niña, sobre todo los doctores, una tiene mucho contacto con médicos y en general se sorprenden si les pides información ginecológica o de anticonceptivos y eso... te ven con cara de asombro... (Sofía).

...ni ganas me dan de irme a hacer una revisión ginecológica, por ejemplo, que es lo más complicado, porque no hay forma de que te sientas cómoda en una mesa de exploraciones como esa, de hecho ni se puede, y como ese hay muchos casos, sin contar a los doctores... por eso muchas veces nosotras dejamos de preocuparnos por cuidar nuestro cuerpo (Marissa).

A partir de lo anterior, se puede afirmar que la reproducción de discursos tradicionales asociados con la condición física y de género legitima las formas de dominación y control sobre los cuer-

pos de las mujeres con discapacidad, designándolos "anormales" y por tanto como no aptos para cumplir con las expectativas establecidas para las mujeres en general. En este sentido, si tomamos en cuenta que la vida de las mujeres debe girar en torno a la relación de pareja y que "...no tener pareja es haber fracasado a los ojos de la sociedad y a veces de una misma" (Guevara, 1995), se podría decir que estas mujeres al ser consideradas socialmente como niñas eternas, dependientes, asexuadas e incapaces de establecer una pareja, entran además en la categoría de "fracasadas".

Sin embargo, el supuesto de Foucault (1979) que afirma: "frente al poder siempre hay resistencia", se cumple cabalmente entre las entrevistadas, quienes más que describir un sometimiento pasivo a las normas establecidas, en muchas ocasiones relatan la puesta en práctica de estrategias de resistencia, transgresión o cuestionamiento, mostrando claras inconsistencias entre sus prácticas de establecimiento de pareja y los discursos tradicionales asociados a sus condiciones específicas.

DE MUJERES INCAPACES A MUJERES TRANSGRESORAS

La revisión anterior muestra cómo la normatividad social pretende controlar la actuación cotidiana por medio de la aprobación o desaprobación de nuestras conductas; sin embargo, aunque lo esperado es que las mujeres con discapacidad se adapten a las expectativas de una sociedad organizada por y para quienes entran en la categoría de los

“normales” y actúen en consecuencia, la realidad descrita se aleja considerablemente de esta situación, pues en la mayoría de los casos se pudo observar la confrontación con estos discursos reguladores, a partir de cuestionar su utilidad, transgrediéndolos y/o transformándolos.

Así, los relatos de las entrevistadas permitieron identificar dos diferentes posturas, desde las cuales las mujeres se enfrentaban a las normas tradicionales de emparejamiento; ya sea para resignificarlas en proyectos deseables, como lo señalan algunas de ellas:

...si alguien dice que quiere comprometerse conmigo... No es de decir: “Ya me voy a vivir con él” ... tiene uno que pensarlo muy bien, por ejemplo en mi caso, con mis limitaciones, eso es bien difícil, antes sí deseaba buscar una pareja pero ahora ya no, mi familia siempre me lo dijo y ahora estoy convencida, yo no estoy para buscarme problemas de esos, puedo ser feliz así... (*Esther*).

O para rechazarlas en busca de formas más creativas de relacionarse, buscando transgredir y enfrentarse al discurso social predominante que decretaba su imposibilidad de tener pareja:

Mi papá no quería que saliera, que estudiara... Como que sentía que yo no iba a poder... ¡Imagínate!... Menos quería que pensara en tener una pareja o que me fuera a vivir sola o en unión libre... Pero una cosa es lo que te dicen que debes hacer y otra lo que quieres hacer... Yo creo que sería tonto que uno se quedará ahí vegetando... Yo nunca pensé

en acatar todo lo que me decían y como mi mamá me apoyó... ¡Siempre he sido rebelde! (*Sofía*).

La gente cuando me conoce, siempre se sorprende... Que tenga una pareja, una nena y que trabaje fuera de la casa ...cuando les platico que he tenido varias parejas... Como que les rompo sus esquemas, porque no soy una mujer muy común, ni hago las cosas que comúnmente se espera que una mujer en mi situación [con discapacidad] haga... En fin, me he dedicado a romper esquemas y a hacer lo que yo quiero más que lo que debo... Y sí que me ha costado (*Lucía*).

No obstante, para llegar a tales rupturas fue necesario transformar en retos los obstáculos y limitaciones impuestos socialmente, lo que las llevó a poner en práctica diversas estrategias de resistencia, las cuales pueden agruparse en dos categorías: las relacionadas con el acceso a espacios de socialización y las que tienen que ver con la actitud personal que tienen hacia su cuerpo y/o hacia sí mismas.

El *ingreso a espacios de socialización* con el consecuente desempeño de actividades intelectuales, laborales o políticas, parece ser la estrategia más socorrida por las entrevistadas para favorecer su acceso a relaciones socioafectivas y, por ende, a relaciones de pareja; se constituye como la mejor manera para "demostrar" que son capaces de colocarse en lugares a los que, por su condición, no se esperaría que tuvieran posibilidades de entrar, lo que despierta la admiración y el reconocimiento por parte de sus compañeros, como lo podemos ver a continuación:

La escuela siempre fue mi lugar favorito para "apantallar", sobre todo la universidad, pues ahí pocas somos las mujeres que, "literalmente", podemos entrar con una silla o cualquier "aparatejo" de los que ocupamos pero... con todo y eso siempre fui muy sociable, yo diría que hasta aproveché las oportunidades, porque ahí fue donde tuve mis primeros novios... (Marissa).

El trabajo en el movimiento [por los derechos de las personas con discapacidad] me ayudó mucho a entender por qué la vida para muchas personas con discapacidad era difícil, porque aún cuando yo también tenía discapacidad, no me sentía con limitaciones, me sentía diferente... Como más capaz, además yo había estudiado y de ahí... Mucha gente, chavos, me admiraban y con eso entendí que sí podía tener una pareja, además de que me dio elementos para defenderme y mantenerme firme en las decisiones que tomaba... (Lucía).

No te lo niego, nunca pensé tener pareja y como yo sí quería, pero también era realista y sabía que en este mundo la apariencia es muy importante... Y no es que me sintiera menos, sino que sabía que no iba a ser fácil y busqué la forma para hacerme primero de amigos, entré a trabajar y así fui conociendo a mucha gente y sin darme cuenta llegó mi primer novio... en el fondo creo que fue la manera de demostrarle a mis primas que yo también podía (Sofía).

Pero además, *la actitud que tienen hacia su cuerpo y hacia sí mismas* juega un papel muy importante al momento de insertarse en espacios de socialización; destacar y cuidar su arreglo personal ma-

quillándose, cuidando su corte de cabello o sus manos, se convirtieron en actividades que les permitían sentirse y verse bien y les permitió minimizar o resignificar las limitaciones físicas a fin de vivirse con un cuerpo sobre el cual podían ejercer control y disfrutar justamente de aquello que socialmente les está negado.

...es cierto que no soy la belleza que México esperaba, pero hay muchas cosas que he aprendido a destacar de mí, para verme bien físicamente y para sentirme independiente, útil; por ejemplo, no puedo usar minifaldas y zapatillas, pero busco vestirme bien y cuidar mi cara, mi cabello, mis manos, en fin... además nunca he sido un parásito y yo creo que, por eso mucha gente me reconoce y me respeta, porque no me siento, ni me vivo como discapacitada, en la tragedia ...no dependo de nadie y he podido formar una familia, para sorpresa de muchos... (*Sofía*).

...el físico no es todo, por ejemplo yo nunca me he sentido con discapacidad, siempre me desarrollé en el mundo de los "normales", haciendo y destacando en todo lo que yo podía, por eso, cuando entré al movimiento [por los derechos de las personas con discapacidad] y por primera vez me enfrenté a las demandas, me di cuenta de que sí hay marginación y quise apoyar, pero no me siento una de ellos... (*Lucía*).

Así, aunque las mujeres describen la incredulidad tanto personal como social ante la posibilidad de formar una pareja, las que actualmente tienen o se han involucrado en tales relacio-

nes, relatan de manera consistente su lucha por resignificar y adecuarse a normas que les permitan acceder a ella, confrontando y transformando los estereotipos sociales:

...has de pensar que soy una promiscua..., pero es que tengo mucho que dar, tengo un corazón muy grande y no hay que desperdiciarlo [risas]... no, lo que pasa es que para muchas mujeres en mi situación, decir que han tenido pareja alguna vez es muy difícil porque a veces ellas mismas se minimizan y sienten que no van a poder tener una, de hecho yo tampoco creía en un principio que se fuera a dar, y menos que me fuera tan fácil... (*Lucía*).

Sin embargo, cabe aclarar que dichas posturas no se encuentran delimitadas de manera rígida, pues cada una asumía más de una, de acuerdo con la situación y condiciones particulares en que se encontraba; así, una mujer podía al mismo tiempo considerar importante tener una pareja e hijos, enfrentando a la expectativa que la sancionaba por pensar en dicha posibilidad y, al mismo tiempo, abrazar la idea de que debía "retener" a su pareja para toda la vida. Es decir, en muchos momentos se cuestionan la utilidad que se atribuye a cada uno de los decretos sociales, lo que las lleva a resignificarlos en algunas ocasiones, acatarlos en otras o incluso llegar a transformarlos, según sus experiencias de vida o sus necesidades, a su vez derivadas de "los costos" que tiene para ellas acatar o violar tales consensos.

Por creerme todo lo que me decían que: "no pienses que va a llegar tu príncipe azul", "los hombres sólo buscan aprovecharse de la situación", me costó muchísimo trabajo darme cuenta de que yo también tenía derecho a buscar hacer mi vida con alguien... aprendí que debo pensar en mí... Aunque ahora ya pienso que si no tengo pareja, no me voy a morir, pero tampoco me voy a conformar con quedarme a esperar a ver pasar la vida (Marissa).

Me he dedicado a romper esquemas y a hacer lo que yo quiero más que lo que debo.... Y sí que me ha costado, porque es ir contra corriente... Luego te cansas de que la gente se sorprenda... A veces me pregunto si debo sentirme halagada o criticada, porque si lo que yo he hecho no va con lo que se espera de una mujer "normal", ahora imagínate en mis condiciones... (Lucía).

Este vaivén de las mujeres con discapacidad entre los discursos tradicionales en torno a su acceso a una pareja, la práctica cotidiana y la resignificación o transformación de las normas, hace de las nociones y expectativas de pareja construcciones diversas y en constante cambio, en función del contexto, condiciones y necesidades particulares; las cuales son posibles gracias a una serie de factores personales y sociales que posibilitan la puesta en marcha de estrategias de resistencia como son, por un lado, el apoyo familiar y la autopercepción positiva de sí mismas.

...mi mamá, más que mi papá, te digo que me decía que no me sintiera menos, que yo era como cualquiera, que

hiciera todo lo que quería hacer, por eso yo creo que me volví bien aventada y bien vaga, luego mi mamá se ha de haber arrepentido porque no salía yo de las fiestas o me iba a los paseos con mis amigos... (Lucía).

Y por otra parte, la disponibilidad al acceso a espacios sociales donde se gesta la posibilidad de establecer relaciones afectivas y redes sociales que les facilitan la crítica a los esquemas establecidos discapacitantes.

Nunca fui de las que estaban encerradas, yo creo que por eso es que no me costó trabajo tener galán, él formaba parte de mi grupo de amigos de escuela, porque yo siempre había sido muy amiguera, luego anduve en un grupo de la iglesia y ahí fue donde también tuve algunos amiguitos cariñosos... mi actual pareja lo conocí en el trabajo (Marissa).

...precisamente en la secundaria es donde empecé a tener relación con más gente, bueno, con hombres, porque en mi familia aunque sí salíamos, casi todas éramos mujeres, y ahí empezamos a hacer grupos de amigos y salíamos, eso fue muy importante para mí, su apoyo y el que me vieran como igual (Sofía).

En la universidad tuve muchos amigos pero sólo era para echar relajo, de hecho uno de esos amigos fue el que me presentó a mi primer novio... ya trabajando en la asociación y en el movimiento conocí a más gente y me volví mas crítica, luego anduve con otros chavos (Lucía).

Todo lo anterior me permite afirmar que pese a ser consideradas seres infelices y con una pobre calidad de vida en función de su condición física, las mujeres con discapacidad llegan a poner en práctica un sinnúmero de recursos personales y sociales que les permiten acceder a la experiencia de pareja y a transgredir las normas y estereotipos asociados a su condición física y de género, lo cual constituye un proceso complejo a lo largo del cual debieron enfrentar obstáculos y limitaciones relacionados con las ideas y contextos discapacitantes que cuestionan y critican su decisión.

CONSIDERACIONES FINALES

La información anterior muestra que no es la condición física, sino los estereotipos que señalan a este sector de la población como seres infelices, dependientes, asexuados y con pocas o nulas posibilidades de establecer relaciones de pareja, lo que dificulta el acceso de las mujeres con discapacidad a experiencias erótico-afectivas plenas.

Es evidente que la misma sociedad discapacita, por medio de la creación y difusión de discursos en los que se entretajan normas, valores y estereotipos socialmente establecidos en función de atributos físicos asociados con la discapacidad y el género. No obstante, señalar la situación de marginación que viven las mujeres por su condición física reproduce la postura "victimista" que tradicionalmente ha pretendido explicar su realidad.

Por tal razón, se hace necesario destacar también las actitudes combativas y de resistencia que muchas de ellas viven cotidianamente a partir de la interpretación crítica de su contexto y

condiciones específicas, lo cual favorece en no pocas ocasiones la puesta en marcha de estrategias de resistencia para transgredir o transformar la normatividad establecida.

El apoyo familiar, la autopercepción positiva de sí mismas, las habilidades para tomar decisiones de manera autónoma y la disponibilidad para integrarse a espacios de socialización y para establecer relaciones socioafectivas, constituyen elementos que facilitan dicho proceso en el camino por salir de la marginación que les impone su entorno cotidiano.

Es trabajo de las instituciones sociales y académicas contribuir a la erradicación de tales contextos, con la promoción y difusión de estudios que den cuenta de todas las posibilidades de este sector de la población que ha estado ausente de los análisis de la problemática social promovidos tanto por el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad como por el feminista, cuya teoría y análisis permanecerá incompleto en tanto no se preocupen por entender las interacciones entre estos dos constructos sociales, en lugar de sumar a las mujeres con discapacidad a lista que define a la diversidad de las mujeres.

Bibliografía

- AMMERMAN, R. "Nuevas Tendencias en investigación sobre discapacidad", en VERDUGO, Miguel Ángel (comp.). *Segundas jornadas científicas sobre personas con discapacidad*. IMSERSO, Salamanca, 1997. pp. 17-45.

- BAZ, M. "Vicisitudes del cuerpo femenino". *Metáforas del cuerpo. Un estudio sobre la mujer y la danza*. UAM/PUEG, México, 1994, pp. 75-62.
- "El cuerpo en la encrucijada de una estética de la existencia", en CARRIZOSA, Silvia (comp.). *Cuerpo: significaciones e imaginario*. UAM-X, México, 1999, pp. 25-41.
- BARBIERI, T. DE "Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género", en GUZMÁN, Laura y Gilda PACHECO (comps.). *Estudios básicos de derechos humanos*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, México, 1996.
- BERMUDEZ, G. "La sexualidad, necesidad y derecho de todos". *Información Científica y Tecnológica ICyT*, vol. 9, núm. 129, México, 1987, pp. 32-35.
- CANABAL, B. "La mujer y la pareja", en DÖRING, Ma. Teresa. *La pareja o hasta que la muerte nos separe. ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994, pp. 99-103.
- CARRIZOSA, S. y M. GÓMEZ. "Cuerpo: presencias y ausencias", en CARRIZOSA, Silvia (comp.). *Cuerpo: Significaciones e imaginario*. UAM-X, México, 1998, pp. 43-59.
- CASTRO, I. *La pareja actual. Transformación y cambio*. Fontamara, México, 2004.
- COBO, R. "Género", en AMORÓS, Celia. *10 palabras claves sobre la mujer*. Verbo Divino, Madrid, 1995.
- CORONA G., A. "Un estudio de las relaciones de pareja en el contexto actual", en JIMÉNEZ GUILLÉN, Raúl (ed.). *Memorias del primer encuentro de investigación sobre la familia*. T. II, CUEF, Universidad Autónoma de Tlaxcala, Tlaxcala, 1994, pp. 119-136.

- CROW, L. "Nuestra vida en su totalidad: Renovación de un modelo social de discapacidad", en MORRIS, Jenny (ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea, Madrid, 1996, p. 229-250.
- DELFIN L., F. "Derecho al placer, ¿Incluso para las personas con necesidades especiales?". *Fem*, año 23, núm. 200, México, 1999, pp. 28-31.
- DÖRING, M. T. "La pareja, ¿Un sueño imposible?", en DÖRING, Ma. Teresa (ed.). *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994, pp. 25-43.
- FEIKA, I. *Estudio preliminar de la posición de la Organización Mundial de Personas Incapaces (OMDPI), para el Año Internacional de la Familia*. Inédito, México, 1994.
- FOUCAULT, M. *Microfísica del poder*. La Piqueta, Madrid, 1979.
- GARCÍA, M. "Insoportable incomprensión", en *Información Científica y Tecnológica ICyT*, vol. 9 núm. 129, México, 1987, pp. 13-15.
- GOFFMAN, E. *Estigma, la identidad deteriorada*. Amorrortu, México, 1970.
- GUEVARA R., E. "Género y afectividad en las relaciones de pareja: Desarrollo y validación de una escala de satisfacción de necesidades". Tesis de maestría, Facultad de Psicología, UNAM, 1995.
- "La nupcialidad en México: Patrones de continuidad y cambio en el cuarto de siglo". *La situación demográfica de México*. Conapo, México, 1999.
- LAGARDE, M. "Mito deseo, normas y experiencias de las mujeres", DÖRING, Ma. Teresa. *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994, pp. 123-151
- LAMAS, M. "La antropología feminista y la categoría de género", en *Nueva Antropología*, vol. VII, núm. 30, México, 1986, pp. 173-198.
- *Las familias mexicanas*. INEGI, México, 1999.

- "Cuerpo: diferencia sexual y género", en *Debate Feminista*, año 5, vol.10, México, 1994, pp. 3-29.
- LEÑERO, L. "Dinámica social de las parejas conyugales", en LEÑERO OTERO, Luis (ed.). *Fenómeno familiar en México*. Instituto Mexicano de Estudios Sociales, México, 1983, pp. 193-256.
- LEVINGER, G. "¿Comprometerse en una relación? El papel del deber, la atracción y las barreras", en DÍAZ LOVING, Rolando (comp.). *Antología psicosocial de la pareja*. AMEPSO, México, 1999, pp. 217-241.
- MINELLO M., N. "La buena salud de una institución imposible", en DÖRING, Ma. Teresa (comp.). *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994, pp. 47-59.
- MORRIS, J. "Mujeres discapacitadas y feminismo", en MORRIS, Jenny (ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea, Madrid, 1996, pp.17-33.
- ORTIZ M., P. "La pareja y sus mitos", en DÖRING, Ma. Teresa (comp.). *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe. ¿Un sueño imposible?* Fontamara, México, 1994, pp. 63 -77.
- PAVEDA, A. *Memoria del proyecto mujer y discapacidad*. Comisión Nacional para el Bienestar e Incorporación de las Personas con Discapacidad, Área de Poder, Justicia y Género, México, 1996.
- ROJO, F. y S. SALAZAR. *Mujeres y hombres con discapacidades en el estado de Guanajuato. Una aproximación desde la estadística*. Instituto de la Mujer Guanajuatense/Gobierno del Estado de Guanajuato, Guanajuato, 2004.