

Revisión

Análisis de la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad entre 1997 y 2016

Andrea Yupanqui Concha^{a,b,*} y Victoria A. Ferrer Pérez^b^a Departamento de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile^b Departamento de Psicología, Facultad de Psicología, Universitat de Les Illes Balears, Palma de Mallorca, España

RESUMEN

*Palabras clave:*Esterilización involuntaria
Violencia contra la mujer
Personas con discapacidad
Derechos humanos
Salud de la persona con discapacidad
Bibliometría*Objetivo:* Caracterizar la literatura publicada durante dos décadas (1997-2016) en todo el mundo, en inglés y español, sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad.*Método:* Se realizó un estudio bibliométrico descriptivo, longitudinal-retrospectivo. Se estudiaron los indicadores de productividad, colaboración y materias. Se empleó la herramienta de evaluación CASP (Critical Appraisal Skills Programme) como marco basado en la evidencia para la revisión de artículos originales y revisiones de la literatura.*Resultados:* Se recopilaron 139 documentos, en los cuales participaron 114 instituciones de 24 países. Los resultados muestran que la mayor productividad se concentra entre 2007 y 2016, existe un predominio de autoría femenina, de difusión en formato revisión de literatura, en idioma inglés y que proviene mayoritariamente de las universidades y del activismo de mujeres con discapacidad.*Conclusiones:* Se concluye que este tema ha sido insuficientemente estudiado en ambos idiomas; no obstante, se observa una tendencia al crecimiento. En sus contenidos se impone la denuncia de esta práctica como vulneración de derechos humanos, con mayor énfasis tras la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La violencia contra las mujeres con discapacidad es un problema de salud mundial, y esta ha sido una de sus manifestaciones con menor visibilidad en la literatura. Que los gobiernos, profesionales de salud y comunidades tengan acceso a este conocimiento aumenta su concienciación y las probabilidades de erradicar toda forma de violencia.© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).**World scientific production analysis in forced sterilization of women with disabilities between 1997-2016**

ABSTRACT

*Keywords:*Sterilization involuntary
Violence against women
Disabled persons
Human rights
Health of disabled persons
Bibliometrics*Objective:* To explore world scientific production in forced sterilization of women with disabilities between 1997 and 2016, written in English and Spanish.*Method:* We carried out a descriptive, retrospective longitudinal study. The bibliometrics indicators of productivity, collaboration and subject-matter were studied. Critical Appraisal Skills Programme (CASP) was used as an evidence-based framework to evaluate original articles and literature reviews.*Results:* A total of 139 documents were studied, in which 114 institutions from 24 countries participated. The results show that the greatest productivity was between 2007 and 2016, with predominance of studies written by female authors, based on literature review methodology, written in the English language. The majority of the authors were affiliated with a university and from activism of women with disabilities rather than any other organization.*Conclusions:* It is concluded that while insufficiently explored in either language, there is a growing interest in this issue. There is a prominent focus in the literature on denunciation of this practice as a violation of human rights, with greater emphasis after The Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Violence against women with disabilities is a global health problem; one of its manifestations has been the practice of forced sterilization, which has received relatively little attention in the literature. Governments, health professionals and communities must have access to this knowledge, awareness and the likelihood of eradicating all forms of violence must be increased.© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: andrea.yupanqui@umag.cl (A. Yupanqui Concha).

Introducción

La esterilización quirúrgica es el método de regulación de la fertilidad más ampliamente usado en el mundo. Es un procedimiento que implica la entrega de completa información a la persona para la obtención de su consentimiento libre e informado¹. No obstante, existe amplia evidencia mundial sobre la realización de esterilizaciones forzadas a mujeres pertenecientes a colectivos excluidos, en especial a mujeres con discapacidad¹⁻⁴.

Esta práctica se ha descrito como forzada, forzosa o involuntaria si es realizada en ausencia del completo, libre e informado consentimiento de la mujer, aplicada a pesar de ser rechazado expresamente el procedimiento, sin que ella lo sepa, o sin que se le dé la oportunidad de dar su consentimiento⁴. La realización de una esterilización forzada en niñas, jóvenes y mujeres con todo tipo de discapacidad representa una de las violaciones de los derechos humanos más generalizadas en todo el mundo²⁻⁵, y es reflejo de su situación de vulneración y discriminación histórica, especialmente de sus derechos sexuales y reproductivos^{5,6}.

En 1995, la esterilización forzada se reconoció como forma de violencia contra la mujer⁷, y en 1996 se reconoció esta violencia como prioridad de salud pública internacional⁸. El año 2008, Naciones Unidas la declaró como una forma de tortura, trato cruel, inhumano y degradante hacia la mujer⁹, que se opone a la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD), respecto del derecho a recibir atención de salud de calidad, sobre la base de un consentimiento libre e informado¹⁰. Y pese a ser una práctica condenada por diversos organismos internacionales de derechos humanos, en el año 2017 se reconoce que la esterilización forzada de mujeres, jóvenes y niñas con discapacidad continúa aplicándose en 38 países del mundo, con una prevalencia que supera tres veces la tasa observada en la población general⁵ (para ejemplificar, solo en España se habría aplicado a un millar de personas con discapacidad en los últimos 10 años¹¹).

En consecuencia, este tipo de violencia, que afecta mayoritariamente a las mujeres¹², continúa siendo un tema oculto y sin urgencia en su abordaje por los Estados que han sido parte de diversos acuerdos internacionales de defensa de los derechos humanos. La escasez de información mundial reflejada en la falta de estadísticas, de investigaciones sobre derechos sexuales y reproductivos de niñas y mujeres con discapacidad^{5,12}, ha contribuido a encubrir estas vulneraciones. Y dado que las políticas públicas basan su actuación en evidencia científica, el abordaje del tema continúa postergado¹². Por lo anterior, resulta prioritaria la realización de estudios que expongan esta realidad invisibilizada^{3,5,12}.

Mediante la bibliometría, herramienta que orienta la investigación y las políticas en salud^{13,14}, es posible exponer cuantitativamente la actividad científica de un área, analizando su evolución y sus carencias. Alineado con diversos esfuerzos internacionales por erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad^{2,15,16} se realiza el presente trabajo, cuyo objetivo fue caracterizar la producción científica sobre la práctica de esterilización forzada en mujeres con discapacidad, con el propósito de ampliar el conocimiento sobre el estado actual de la investigación en este campo.

Método

Diseño y procedimiento

Estudio bibliométrico descriptivo, longitudinal-retrospectivo, cuya unidad de análisis fueron los estudios realizados sobre la práctica de esterilización forzada en mujeres con discapacidad, publicados entre 1997 y 2016, en inglés y español. Para delimitar estos años se tomó como hito significativo la CDPD, primer tratado internacional de derechos humanos de personas con

discapacidad¹⁰, y se estudiaron los 10 años previos y los 10 años posteriores a su elaboración. Los idiomas se seleccionaron porque el español es la segunda lengua del mundo por número de hablantes nativos y el segundo idioma de comunicación internacional¹⁷, y el inglés es el idioma que actualmente domina la ciencia¹⁸.

Se realizó una búsqueda de artículos publicados en revistas científicas con revisión por pares, libros, capítulos de libros, reportes técnicos o informes, y comunicaciones presentadas en conferencias, seminarios o congresos. Se usaron distintas fuentes de información debido al carácter multidisciplinario del tema. La estrategia de búsqueda fue desarrollada y adaptada de acuerdo con las exigencias de cada base de datos, usando descriptores, palabras clave y límites de búsqueda. Estos se aplicaron a títulos, resúmenes y palabras clave. Se usó la combinación de los términos esterilización forzada / forzada / involuntaria, mujer / mujeres con discapacidad / discapacidades, y su correspondiente traducción al inglés, *forced / involuntary, sterilization / sterilisation / sterilized, woman / women with disability / disabilities / disabled*.

Como estrategias adicionales se realizaron búsquedas de tesis de máster y doctorales, y una búsqueda en orden ascendente a partir de las referencias bibliográficas de los documentos obtenidos. Debido a la necesidad de profundizar en los contenidos de los documentos, se estimó necesario disponer de textos completos. Se excluyeron los estudios sobre esterilización forzada dirigidos a otros colectivos, en otros idiomas o sin acceso al texto completo. La búsqueda se realizó entre septiembre y diciembre de 2016 (fig. 1).

Evaluación de calidad

Para garantizar la calidad del estudio se aplicó la herramienta de evaluación para estudios bibliométricos desarrollada por Perryman¹⁹, adaptada a sus características de análisis mixto.

Análisis de la información

Los datos obtenidos se importaron a una base de datos Excel, que incluyó los campos de autoría, título, año de publicación, tipo de publicación, país de la persona autora principal, revista o fuente principal, filiación institucional, idioma y tema principal. Se empleó el método de conteo completo al incluir autorías principales y coautorías. Siguiendo el planteamiento de López²⁰ sobre estudios bibliométricos descriptivos, aquí se analizaron los aspectos de productividad (crecimiento de cualquier campo de la ciencia según variación cronológica del número de trabajos publicados por autores), colaboración (número de autores por trabajo que contribuyen en la elaboración de un documento) y materias (análisis de orientaciones temáticas de interés para la comunidad científica). Para el análisis se aplicaron estadística descriptiva y análisis de contenidos.

Resultados

Productividad

Se identificaron 139 publicaciones (véase el Apéndice online) en los 20 años estudiados (1997-2016). Esta producción científica muestra un crecimiento lineal (fig. 2), aumentando ligeramente en el tiempo. El periodo 2007-2016 concentra el mayor número de publicaciones (91; 65,5%).

Según la procedencia de la autoría principal, aparecen 24 países y tres organismos internacionales (tabla 1). Existe un predominio de los Estados Unidos y Australia, y les siguen España y el Reino Unido. Según el idioma, 110 publicaciones (79%) emplearon el inglés como idioma original y solo 29 el español (21%).

La revisión de la literatura predomina como formato de difusión (tabla 1). Le siguen reportes técnicos o informes y artículos

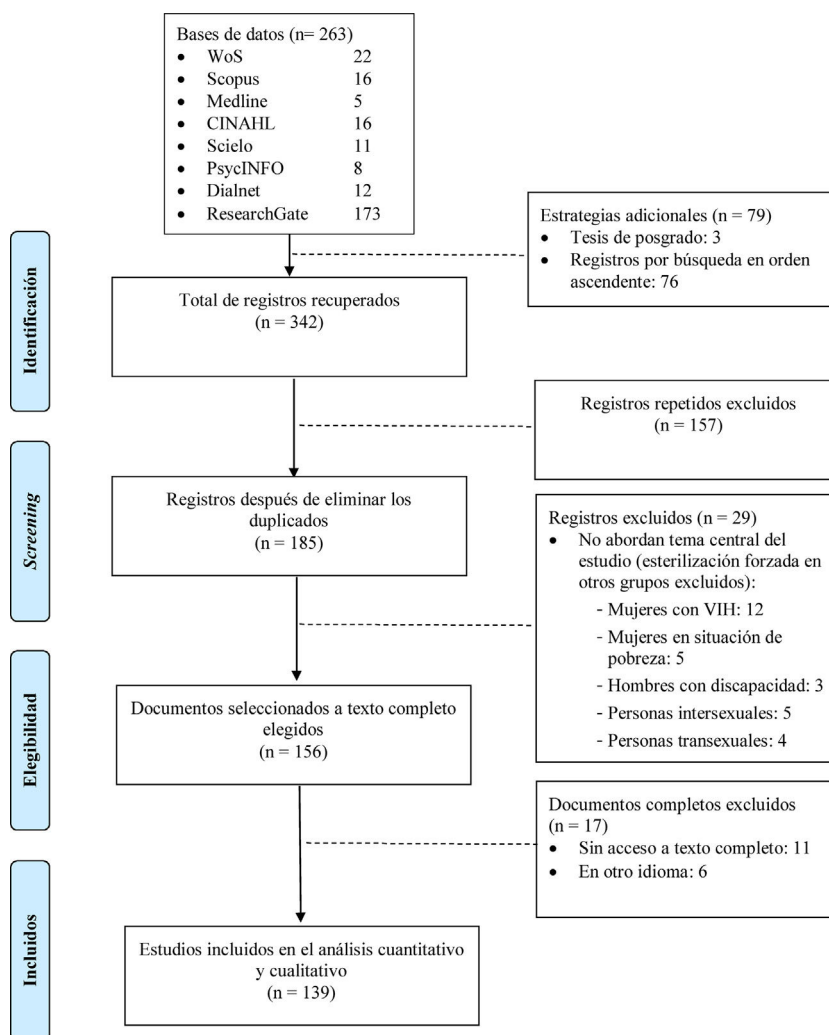


Figura 1. Diagrama de flujo de la selección de estudios sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad.

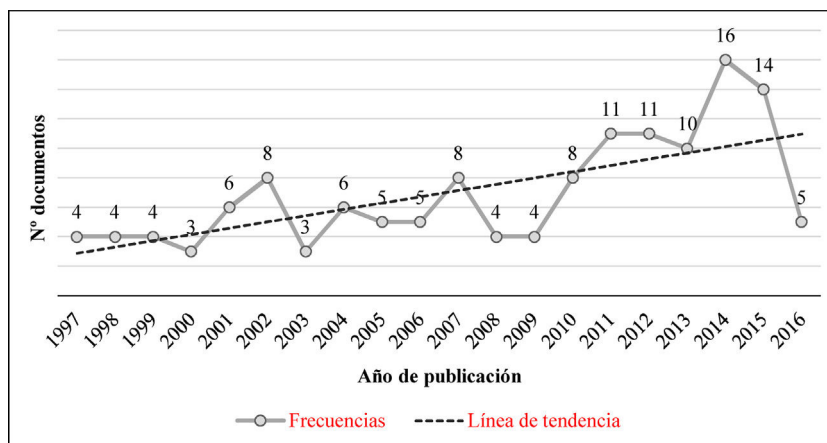


Figura 2. Evolución de la productividad científica mundial sobre la esterilización forzada de las mujeres con discapacidad.

de investigación. Estos tres tipos abarcan el 77% de las referencias analizadas. Se utilizó la herramienta CASP (Critical Appraisal Skills Programme)²¹ para analizar la calidad de las revisiones de la literatura y los artículos seleccionados (tabla 2).

Del total de registros analizados, 105 fueron publicados por 79 revistas diferentes; el resto se publicó en otros formatos. Las 15 revistas más productivas asumieron el 28,8% de la producción,

publicando entre dos y cinco artículos. Solo una de ellas publica en idioma español y es latinoamericana. La revista *Sexuality and Disability* destaca como la revista más productiva.

Los documentos fueron escritos por 196 personas, en su mayoría mujeres (tabla 3). La productividad media corresponde a 0,7 artículos por autor/a, con un rango de una a ocho contribuciones y entre uno y siete firmantes por artículo. Esta producción está altamente

Tabla 1
Caracterización de las autorías principales desagregadas por sexo, según afiliación institucional, tipo de publicación, dimensiones y distribución por país de la producción científica sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad

| Criterio | Total ^a | | Mujeres | | Hombres | |
|--|--------------------|------|---------|------|---------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| <i>Autorías principales</i> | 139 | 100 | 100 | 71,9 | 31 | 22,3 |
| <i>País</i> | | | | | | |
| Estados Unidos | 32 | 23,0 | 15 | 10,8 | 14 | 10,1 |
| Australia | 31 | 22,3 | 27 | 19,4 | 3 | 2,2 |
| España | 17 | 12,2 | 13 | 9,4 | 2 | 1,4 |
| Reino Unido | 15 | 10,8 | 13 | 9,4 | 1 | 0,7 |
| Canadá | 7 | 5,0 | 6 | 4,3 | 1 | 0,7 |
| Bélgica | 4 | 2,9 | 1 | 0,7 | 3 | 2,2 |
| Chile, Sudáfrica (3 documentos por país) | 6 | 4,3 | 6 | 4,3 | 0 | 0,0 |
| Islandia, Italia, México, Nueva Zelanda, Taiwán, Colombia, Francia, Unión Europea (2 documentos por país) | 16 | 11,5 | 14 | 10,1 | 2 | 1,4 |
| Brasil, Croacia, Hungría, Polonia, Suecia, Argentina, Israel, Japón, Venezuela, Naciones Unidas, Organización Mundial de la Salud (1 documento por país) | 11 | 7,9 | 4 | 2,9 | 5 | 3,6 |
| <i>Formato de difusión</i> | | | | | | |
| Revisión de la literatura | 61 | 43,9 | 48 | 34,5 | 13 | 9,4 |
| Reporte técnico o informe | 24 | 17,3 | 13 | 9,4 | 5 | 3,6 |
| Artículo de investigación | 22 | 15,8 | 20 | 14,4 | 2 | 1,4 |
| Estudio de caso, opinión/comentario, capítulo de libro y libro (8 documentos por tipo de publicación) | 24 | 17,3 | 12 | 8,6 | 5 | 3,6 |
| Conferencia, tesis o ensayo (≤3 documentos por tipo de publicación) | 8 | 5,8 | 7 | 5,0 | 1 | 0,7 |
| <i>Afiliación institucional</i> | | | | | | |
| Universidades | 91 | 65,5 | 68 | 48,9 | 22 | 15,8 |
| Organizaciones de discapacidad | 22 | 15,8 | 18 | 12,9 | 1 | 0,7 |
| Hospitales | 12 | 8,6 | 7 | 5,0 | 5 | 3,6 |
| Centros de derechos humanos, comités de ética, organismos internacionales (3 documentos por institución) | 9 | 6,5 | 4 | 2,9 | 1 | 0,7 |
| Instituciones de justicia, colegios profesionales, gobiernos, iglesias (≤2 documentos por institución) | 5 | 3,6 | 3 | 2,2 | 2 | 1,4 |
| <i>Dimensiones</i> | | | | | | |
| Denuncia de vulneración de derechos humanos | 74 | 53,2 | 58 | 41,7 | 11 | 7,9 |
| Aceptado como opción terapéutica | 35 | 25,2 | 18 | 12,9 | 15 | 10,8 |
| Evidencia histórica de exclusión y violencia | 19 | 13,7 | 14 | 10,1 | 4 | 2,9 |
| Percepción, creencias y actitudes | 11 | 7,9 | 10 | 7,2 | 1 | 0,7 |

^a Este total considera, además, los manuscritos aportados por organizaciones (5,8%, n = 8).

estratificada y dominada por autorías de tipo transeúnte, siendo el grupo que más aporta. La mayor productividad recae en seis mujeres y un hombre, que son responsables de casi un cuarto de los manuscritos analizados y la mayoría tiene afiliación a universidades inglesas y australianas. La autora más destacada es Carolyn Frohman, con ocho publicaciones, y representa al activismo de mujeres con discapacidad. De las autorías principales, la mayoría también son mujeres y se detallan en la [tabla 1](#).

Colaboración

En el análisis de autoría se demuestra que existe similar tasa de autoría individual (70,1; 50,4%) y de colaboración (68,9; 49,6%). Los trabajos varían de una a siete firmas por artículo. El porcentaje de colaboración nacional es del 43,9% (61), mientras que el porcentaje internacional cae al 3,6% (5).

Se identificaron 114 instituciones en el total de las referencias. Por afiliación de autorías principales sobresalen las universidades ([tabla 1](#)), con liderazgo de las de Australia, el Reino Unido y Canadá. Continúan las organizaciones de activismo en discapacidad; de las más productivas, la organización Women With Disabilities Australia es la principal, con el 7,9% (11) de la producción total.

Materias

Los primeros acercamientos a este tema se producen desde fuentes médicas y de discapacidad en el periodo 1997-2006, con 87 documentos (62,6%). A partir de 2001 se agregan 37 producciones (26,6%) procedentes de las ciencias sociales, con una fuerte alza desde 2007 en adelante, y con posterioridad a la CDPD. Eso fomenta la incorporación de perspectivas sociales a estos discursos, siendo un aporte el modelo social de la discapacidad. La producción continúa creciendo hasta el final del periodo.

De forma transversal a lo anterior, un 20% (20) de la literatura revisada se plantea desde aproximaciones feministas, es más frecuente entre los años 2013 y 2014, y procede de organizaciones sociales, revistas y congresos.

Respecto a temas recurrentes, surge de forma transversal el mayor riesgo de violencia y abuso sexual de este colectivo, reportado en el 47% de la literatura (66), y el uso de este fundamento para someterlas a esterilización forzada. Ante esto, un 35% de los manuscritos (49) enfatizan sobre el aumento del riesgo de abuso sexual hacia las mujeres tras la esterilización forzada.

Esta revisión arroja, además, que 24 escritos (17%) utilizan en sus títulos conceptos obsoletos y discriminadores, lo que se aprecia con un leve aumento de 2011 en adelante.

Tabla 2
Puntuaciones obtenidas con la evaluación CASP aplicada a artículos y revisiones de la literatura sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad^a

| Artículos originales | Puntuación total (máx. 20) |
|--|----------------------------|
| Gilmore & Malcolm (2014) | 19 |
| Chou & Lu (2011), Jones et al. (2010) | 18 |
| Chou & Lu (2012), Hamilton (2014), Mccarthy (2009), Stefánsdóttir (2014) | 17 |
| Dizon et al. (2005), Lee et al. (2015), Olavarrieta et al. (2013), Roy (2010), Stansfield (2007) | 16 |
| Cuskelly & Bryde (2004), Ledger et al. (2016), Mccarthy (2011), Servais et al. (2002), Walmsley et al. (2016) | 15 |
| Block (2002), Grover (2002) | 14 |
| Cruz (2015), Parchomiuk (2012), Servais et al. (2004) | 13 |
| Revisiones de la literatura | Puntuación total (máx. 12) |
| Emile (2013), Greenwood & Wilkinson (2013), Tilley et al. (2012) | 12 |
| Aunos & Feldman (2002), Begun (2007), Capewell et al. (2015), Hamilton (2011), Montes (2015), Roy et al. (2012) | 11 |
| Areschoug (2005), Bjornsdottir & Traustadottir (2010), Dickens (2014), Grover et al. (2002), Muñoz & Lucero (2014), Spicer (1999) | 10 |
| Sifris (2010), Sifris (2016), Steele (2014), Stubblefield (2007), Taylor et al. (2012), Tobin & Luke (2013) | 9 |
| Albanese & Hopper (2007), Arenas (2015), Arnau (2014), Backeljauw et al. (2004), Block (2000), Brady (2001), Carlson (2001), Cepko (2013), Conod & Servais (2008), Cook & Dickens (2000), Cook & Denekens et al. (1999), Cruz (2004), Diekema (2003), Eastgate (2008), Fasouliotis & Schenker (1999), Fernández & Moraga (2012), Giami (1998), Grekul (2008), Holness (2013), Howard & Hendy (2004), Jewell (2007) | 8 |
| Karsay & Lewis (2012), Katalinić et al. (2012), Kramers-Olen (2016), Moya (2009), Murúa (2015), O'Brien (2011), Paransky & Zurawin (2003), Park & Radford (1998), Pham & Lerner (2001), Pollack (2005), Reed (1997), Romañach & Arnau (2006), Rueda & Albuquerque (2015) | |
| Savell (2004), Serra (2014), Servais (2006), Stern (2005), Tilley (1998), Zampas & Lamačková (2011) | |

^a Cada ítem evaluado fue calificado con puntuación 0 (equivala a que el documento no contenía información), 1 (si había una cantidad moderada) o 2 (si constaba información completa). En los casos de discrepancias, las autoras compararon las puntuaciones y resolvieron antes de asignar una puntuación de evaluación final.

Tabla 3
Autorías y coautorías de la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad

| Nº contribuciones por autor/a | Categoría | Total autores/as | | Mujeres | | Hombres | | Organizaciones | | Producción media |
|-------------------------------|------------------------------------|------------------|-------|---------|------|---------|------|----------------|-----|------------------|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| 1 | Transeúnte (1 trabajo) | 162 | 82,7 | 105 | 53,6 | 49 | 25,0 | 8 | 4,1 | 0,5 |
| 2 | Aspirante (2-4 trabajos) | 22 | 11,2 | 18 | 9,2 | 4 | 2,0 | 0 | 0,0 | 1,4 |
| 3 | | 5 | 2,6 | 3 | 1,5 | 2 | 1,0 | 0 | 0,0 | |
| 4 | | 4 | 2,0 | 3 | 1,5 | 1 | 0,5 | 0 | 0,0 | |
| 5 | Productora/moderada (5-9 trabajos) | 2 | 1,0 | 2 | 1,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 4,3 |
| 8 | | 1 | 0,5 | 1 | 0,5 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| Total | | 196 | 100,0 | 132 | 67,3 | 56 | 28,6 | 8 | 4,1 | 0,7 |

El 70% de los documentos (97) explican que la esterilización forzada afecta principalmente a mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, el 15% de ellos (21) señalan que la esterilización forzada afecta transversalmente a mujeres con otros tipos de discapacidades (psíquicas, sensoriales o físicas, entre otras). Solo ocho registros (6%) se refieren a esta práctica aplicada al grupo de jóvenes y niñas con discapacidad, y aparecen en el periodo 1996-2006.

Según el análisis de los intereses teóricos que han predominado durante el periodo, han emergido cuatro dimensiones (tabla 1), cuya evolución se expone en la figura 3:

1) Denuncia de la esterilización forzada como vulneración de derechos humanos

Se presenta como la dimensión mayoritaria. Destaca su notable ascenso de 2007 en adelante, tendencia que coincide con los debates abiertos tras la CDPD. Estos artículos denuncian la realización de esta práctica en diversos países y critican la unión de fuerzas políticas, económicas e ideológicas que niegan los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

2) Evidencia histórica de la violencia hacia las mujeres con discapacidad

Esta dimensión relata diversos acontecimientos sociales e históricos mundiales que han marcado la historia de la Humanidad,

generando creencias, discursos y movimientos excluyentes y violencia naturalizada.

3) Aceptación de la práctica como prestación de salud

Se introducen argumentaciones que aprueban su existencia como una alternativa médica y terapéutica para las mujeres con discapacidad. Aluden a diversos fundamentos, entre ellos eugenésicos, de higiene menstrual, de interés superior o de prevención del embarazo². Refleja el caso de los contextos de salud, donde la violencia perpetrada contra mujeres con discapacidad difícilmente se reconoce o entiende como violencia¹⁶.

4) Análisis de barreras actitudinales

Predominan los estudios que intentan desvelar representaciones sociales, actitudes y creencias de distintos actores sobre aspectos vinculados a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Discusión

Esta revisión permite caracterizar la producción científica sobre el tema y demuestra la escasa investigación en este campo. Esto se vincula con el alto porcentaje de autorías con baja productividad

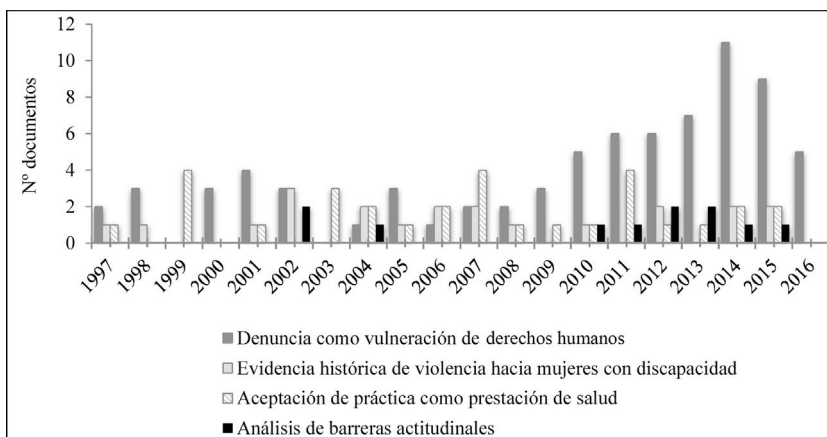


Figura 3. Evolución de los temas predominantes en la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad.

durante los 20 años analizados. A su vez, coincide con el análisis de colaboración, en el que se advierte que, a medida que aumenta el número de autorías por artículo, disminuye el número de publicaciones. Se podría suponer, entonces, que esta área del conocimiento estaría en una etapa de desarrollo inicial o podría ser resultado de la falta de continuidad o de la escasez de recursos para la investigación o la colaboración internacional²².

La insuficiente investigación en este campo se relaciona con lo declarado por Naciones Unidas sobre su preocupación por la escasez de investigaciones sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, las jóvenes y las niñas con discapacidad⁵. Del mismo modo, se vincula con el planteamiento de autoras feministas que han analizado el fenómeno de la invisibilización de las mujeres en la ciencia, distinguiendo estos vacíos como producciones voluntarias de ignorancia científica sobre ellas^{23,24}. Aseveran que representan «actos negligentes de la comunidad científica al silenciar y no querer saber sobre las condiciones opresivas hacia el cuerpo y la salud de las mujeres, de las que ellos mismos han sido responsables»²⁴. A su vez, se demuestra el paradigma de la invisibilidad de las mujeres en la medicina, que ha prevalecido durante siglos, dificultando el acceso a la producción científica sobre mujeres, siendo mayor aún en las mujeres de colectivos marginados²⁵. Explican cómo las prioridades de investigación de la comunidad científica se han definido a partir de valores androcéntricos, con sesgos de género, postergando investigaciones que afecten a las mujeres, o se han representado por lo genérico masculino, o se han infravalorado como femeninas, o se ha determinado que no son de interés general^{24,25}.

Esta producción ha sido generada principalmente por mujeres, lo que contrasta con la conocida escasa productividad femenina en el campo de la ciencia²⁶, pero demuestra que mayoritariamente son mujeres las que han hecho visibles estas omisiones científicas, y se comprueba que una mayor democratización y diversidad de la comunidad científica, que incorpore la máxima pluralidad de perspectivas, podrá influir en la detección de ámbitos de ignorancia o en la identificación de nuevas prioridades. Esto es necesario para la generación de una ciencia más objetiva, más democrática y justa socialmente^{23,24,27,28}. A modo de ejemplo, parte de esta literatura explícita la necesidad de conectar los discursos del modelo social de la discapacidad y del feminismo, en cuanto a la demanda de visibilizar las desigualdades derivadas de condicionantes vinculadas al género, como discapacidad, nivel educativo, cultura, etnia, edad y otras múltiples formas de opresión, que se articulan y potencian con el género, dando cabida a particulares y complejas situaciones de exclusión y violencias^{29–32}.

Por su parte, que la difusión de esta producción sea prioritariamente en inglés impacta en su potencial visibilidad en países

de habla hispana y fomenta el desconocimiento de esta situación en países con menor desarrollo. Como consecuencia, se revela un desequilibrio en la transferencia del conocimiento hacia países no anglosajones y una barrera idiomática de acceso al conocimiento científico¹⁸.

Esta literatura proviene de países altamente desarrollados, donde existen mejores tasas de alfabetización de mujeres con discapacidad. También surge mayoritariamente desde las universidades. Sin embargo, el que mayor producción tuvo fue un organismo de mujeres con discapacidad. Este elemento debería convertirse en un desafío permanente para las ciencias de la salud, pues «es necesario visibilizar y reivindicar la autoridad epistémica de grupos activistas de mujeres en salud (...) voces tradicionalmente excluidas de la generación de conocimiento»^{23,28}. Por tanto, sigue siendo un reto que los Estados aseguren el acceso educativo a niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad, derecho humano fundamental. Australia y España demuestran, de acuerdo con estos resultados, la generación de importantes liderazgos y activismo de este colectivo.

Esta producción hace visible que el discurso dominante sitúa el problema desde un enfoque de derechos humanos, denunciando su existencia. Pese a ello, un conflicto irresuelto es el lenguaje empleado, ejemplificado por el hallazgo de términos violentos y segregadores usados para referirse a las personas con discapacidad, pues mediante el uso del lenguaje se ubica a las personas en situaciones de privilegio o marginación en la sociedad³³. Ello coincide con la CDPD, ya que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino que es resultado de su interacción con barreras físicas y actitudinales del entorno¹⁰. Quienes generan conocimiento científico usan el lenguaje como medio de comunicación; su uso sin este conocimiento contribuye a manifestaciones de violencia, abuso de poder y discriminación. Llevar a la práctica este saber es responsabilidad de autores/as, comités editoriales y pares evaluadores. Asimismo ocurre con la educación superior en salud, en la que se aprecia la urgente necesidad de instaurar globalmente una educación con enfoque de derechos humanos, que contribuya a la mitigación de las discapacidades y las violencias en el mundo de hoy³⁴.

Es imperativo difundir la relación existente entre la violencia sexual y la esterilización forzada en las mujeres con discapacidad, elemento que se alinea con estudios relacionados^{5,12} y pone de manifiesto que el fundamento utilizado de «protección frente al embarazo» solo oculta el complejo entramado de violencia al que se exponen estas mujeres.

La novedad del estudio es su fortaleza, pues no existen trabajos similares previos que aborden este tema desde una perspectiva bibliométrica, y porque le otorga visibilidad en poblaciones

hispanohablantes. Como limitaciones cabe señalar que los propios criterios de inclusión han dejado fuera una cantidad de trabajos que sería interesante analizar en un futuro. La restricción idiomática limita la diversidad existente en la materia, y por tanto los resultados deben entenderse con dichas observaciones.

En conclusión, la producción científica en este campo ha tenido una tendencia al crecimiento. Pese a ello, ha sido un tema insuficientemente estudiado en los idiomas analizados. Es destacable que la producción vaya en aumento, que sea liderada por mujeres y que la mayor productividad surja de una organización de mujeres con discapacidad. Las implicaciones para la práctica de profesionales, investigaciones, políticas y gestión sanitarias se relacionan con retos pendientes, considerando la responsabilidad de este sector en la identificación, la prevención y la intervención en todo tipo de violencias contra las mujeres³⁵. Preocupa la ausencia de trabajos que analicen las consecuencias psicológicas provocadas por estas prácticas, y la escasez de estudios en jóvenes y niñas con discapacidad, pues es el grupo de edad en el que se dan las formas más graves de violaciones específicas de sus derechos humanos⁵.

Los Estados tienen la obligación de proteger la salud de esta población y hacer efectivo su derecho a no ser sometidas a ningún tipo de violencia por razón de género⁵. Que gobiernos, tomadores de decisiones y profesionales de la salud tengan acceso a estos conocimientos es un primer paso para afrontar estas vulneraciones. A medida que aumenta su difusión, crecen la concienciación y las probabilidades de erradicar toda forma de violencia hacia las mujeres.

Editora responsable del artículo

María del Mar García-Calvente.

Contribuciones de autoría

Ambas autoras han discutido y hecho contribuciones constructivas para la escritura y la redacción del artículo. V. Ferrer Pérez ha contribuido a la concepción, el diseño, la búsqueda bibliográfica, la discusión, la interpretación y la revisión final. A. Yupanqui contribuyó a la concepción, el diseño, la búsqueda bibliográfica, la elaboración de gráficos y tablas, el análisis, la discusión, la interpretación y la revisión final. Ambas autoras revisaron las diversas versiones y han aprobado el resultado final del manuscrito para su publicación.

Agradecimientos

Este estudio fue realizado en el contexto de los estudios doctorales de la primera autora, que han sido financiados gracias al apoyo de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica del Gobierno de Chile (CONICYT-Becas Chile/Folio 72160267) y a la Universidad de Magallanes. Las autoras quieren agradecer sus constructivas sugerencias a las personas anónimas que han evaluado este artículo.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2018.08.008](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.08.008).

Bibliografía

- Dickens B. Female contraceptive sterilization. *Int J Gynaecol Obstet.* 2011;115:88–9.
- OHCHR, UNAIDS, et al., UN Women. Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement. Geneva: WHO; 2014. p. 30.
- Sifris R. The involuntary sterilisation of marginalised women: power, discrimination, and intersectionality. *Griffith Law Review.* 2016;25:45–70.
- Human Rights Watch. Sterilization of women and girls with disabilities: a briefing paper. Washington, DC: Human Rights Watch; 2011. 4 p.
- United Nations. Sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities. Note by the Secretary-General, G.A. Res. 35/6, UN GA, 72th Sess., UN Doc. A/72/133. New York, USA; 2017. (Consultado el 10/11/2017.) Disponible en: http://ap.ohchr.org/documents/alldocs.aspx?doc_id=28740
- Arnau MS. Crímenes olvidados. El holocausto y las personas con diversidad funcional. En: Blanco A, Núñez MP, editores. Libro de ponencias del XI Congreso Nacional de Bioética. El arte de elegir en los tiempos sombríos. León, España: octubre de 2013. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2014. p. 462–73.
- Organización de Naciones Unidas. Informe de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, UN Doc A/CONF.177/20/Rev.1. Nueva York, USA; 1996. (Consultado el 20/3/2017.) Disponible en: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/fwcwn.html>
- World Health Assembly. Prevention of violence: public health priority (WHA49.25). Geneva: WHO; 1996. (Consultado el 20/3/2017.) Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/179463>
- United Nations Human Rights Council. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development, G.A. Res. 60/251, UN GA, 7th Sess., UN Doc. A/HRC/7/3. New York, USA; 2008. (Consultado el 26/4/2017.) Disponible en: <http://ap.ohchr.org/documents/dpage.s.aspx?s=34>
- United Nations General Assembly. Convention on the rights of persons with disabilities: resolution /adopted by the General Assembly, G.A. Res. 60/232, UN GA, 61th Sess., UN Doc. A/RES/61/106. Geneva, Switzerland; 2007. (Consultado el 21/10/2016.) Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Fundación CERMI Mujeres. Denuncian que España somete a esterilizaciones forzadas a un centenar de discapacitados cada año. Madrid: El Mundo. 6 de febrero de 2018. (Consultado el 24/5/2018.) Disponible en: <http://www.elmundo.es/espana/2018/02/06/5a79a351268e3eca728b4658.html>
- Fundación CERMI Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad. Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad. 2017. (Consultado el 23/5/2018.) Disponible en: <http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/esterilizacion.pdf>
- Ismail S, Nason E, Marjanovic S, et al. Bibliometrics as a tool for supporting prospective R&D. *Decision-making in the health sciences: strengths, weaknesses and options for future development.* *Rand Health Q.* 2012;1:11.
- Chinchilla-Rodríguez Z, Zacca-González G, Vargas-Quesada B, et al. Latin American scientific output in public health: combined analysis using bibliometric, socioeconomic and health indicators. *Scientometrics.* 2015;102:609–28.
- Amnistía Internacional. El Estado como “aparato reproductor” de violencia contra las mujeres. Ciudad de México: Oficina Regional de Amnistía Internacional; 2016. 92 p.
- Frohman C, Dowse L, Didi A. Preventing violence against women and girls with disabilities: integrating a human rights perspective. Tasmania: Women With Disabilities Australia; 2015. 36 p.
- Instituto Cervantes. El español: una lengua viva. Informe 2017. Madrid, España; 2017. (Consultado el 21/12/2017.) Disponible en: <https://cvc.cervantes.es/lengua/espanol.lengua.viva/>
- Amano T, González-Varo JP, Sutherland WJ. Languages are still a major barrier to global science. *PLoS Biol.* 2016;14:e2000933.
- Perryman C. Evaluation tool for bibliometric studies. North Carolina, USA; 2009. (Consultado el 23/5/2018.) Disponible en: <http://libjournalclub.pbworks.com/f/Journal%20Club%20Jan%2020%202011.pdf>
- López P. Introducción a la bibliometría. Valencia: Promolibro; 1996. p. 128.
- Critical Appraisal Skills Programme. CASP checklist. Oxford, United Kingdom; 2017. (Consultado el 1/2/2017.) Disponible en: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Sancho R. Indicadores bibliométricos utilizados en la evaluación de la ciencia y la tecnología. *Revisión bibliográfica. Revista Española de Documentación Científica.* 1990;13:842–65.
- Tuana N. The speculum of ignorance: the women's health movement and epistemologies of ignorance. *Hypatia.* 2006;2:1–19.
- García S, Pérez E. Las mentiras científicas sobre las mujeres. Madrid: Catarata; 2017. p. 256.
- Valls-Llobet C. Mujeres invisibles. Barcelona: Mondadori; 2008. p. 384.

26. Larivière V, Ni C, Gingras Y, et al. Bibliometrics: global gender disparities in science. *Nature*. 2013;504:211–3.
27. Longino H. Subjects, power, and knowledge: description and prescription in feminist philosophies of science. In: Alcoff L, Potter E, editores. *Feminist epistemologies*. Nueva York: Routledge; 1993. 101-20.
28. García S. Ciencia y feminismo. De la ignorancia oculta al saber silenciado. *Revista Mujeres y Salud*. 2018;43:24–6.
29. Arenas M. Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con diversidad funcional. *Oñati Socio-legal Series*. 2015;5:367–88.
30. Cruz M. Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y Cultura*. 2004:147–60.
31. Díaz E. El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Madrid: Cinca; 2013. p. 216.
32. Serra ML. Feminismos y discapacidad. *Derechos y Libertades*. 2014:251–72.
33. Van Dijk TA. Dominación étnica y racismo discursivo en España y América Latina. Barcelona: Gedisa; 2003. p. 208.
34. Yupanqui A, Aranda C, Vásquez C, et al. Educación inclusiva y discapacidad: su incorporación en la formación profesional de la educación superior. *Revista de la Educación Superior*. 2014;43:93–115.
35. Ortiz-Barreda G, Vives-Cases C. Violencia contra las mujeres: el papel del sector salud en la legislación internacional. *Gac Sanit*. 2012;26:483–9.