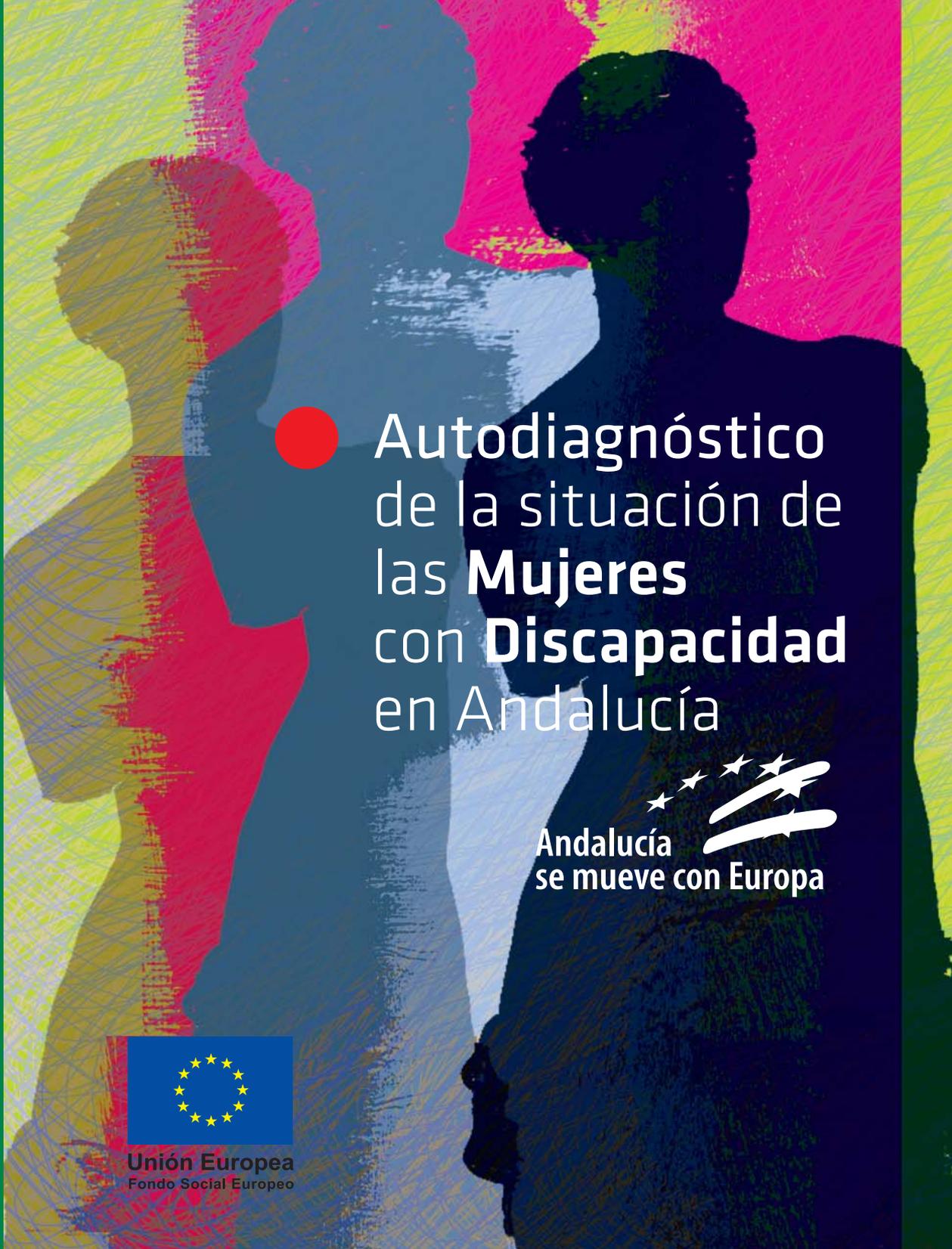


CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL



● Autodiagnóstico
de la situación de
las **Mujeres**
con **Discapacidad**
en Andalucía

Andalucía
se mueve con Europa



Unión Europea
Fondo Social Europeo

Edita

Dirección General de Personas con Discapacidad
Consejería para la Igualdad y Bienestar Social
Junta de Andalucía

Coordina

M^a Ángeles Cózar Gutiérrez

Elabora

Isabel Caballero Pérez

Elsa Orozco Kaiser

Ana Vales Hidalgo

Contenidos

Isabel Caballero Pérez

Elsa Orozco Kaiser

Ana Vales Hidalgo

Equipos técnicos Federación de Asociaciones
para la Promoción de la Mujer con Discapacidad
LUNA Andalucía

Diseño y maquetación

Pepa Robles. Estudio Gráfico

Imprime

Tecnographic, S.L.

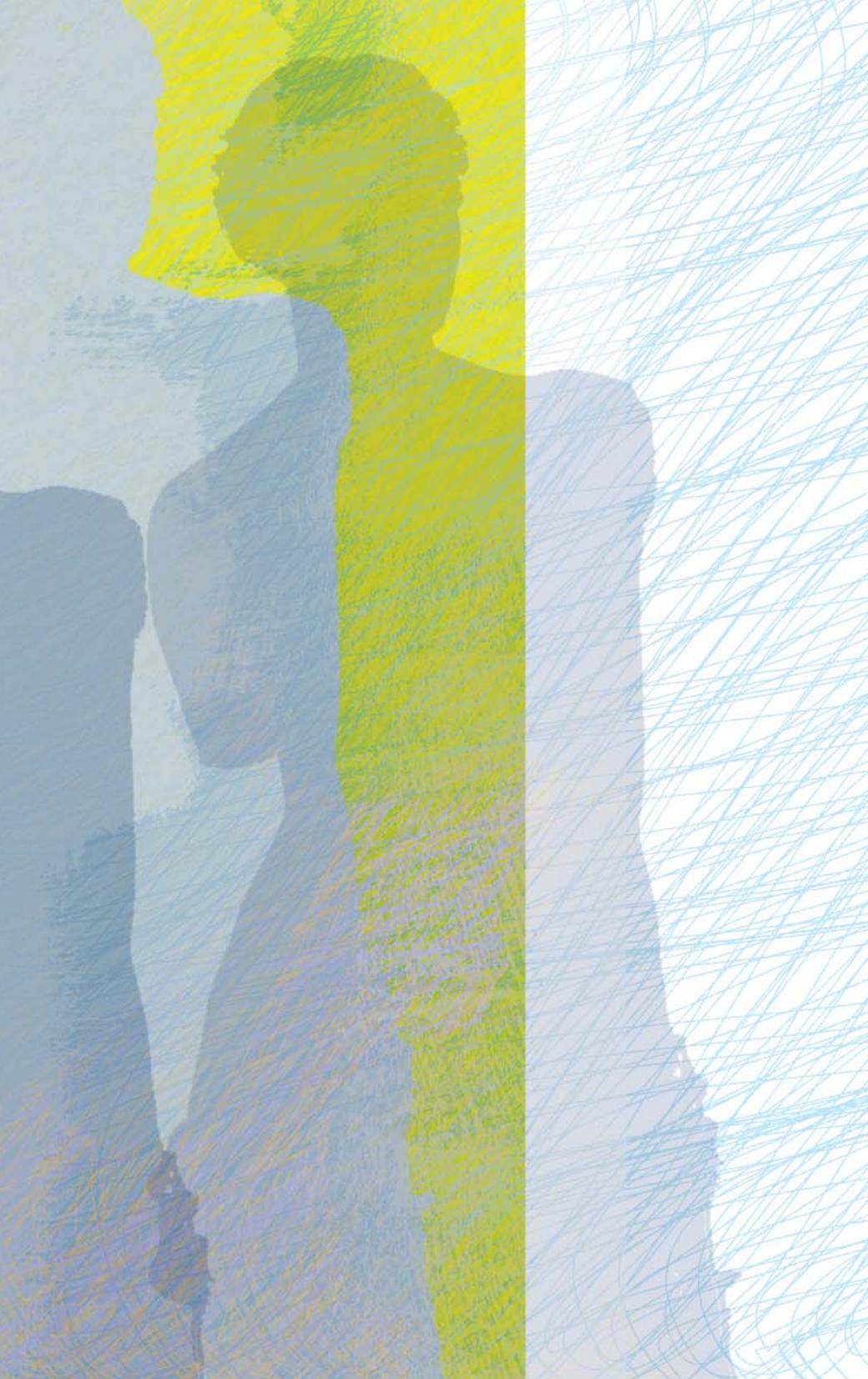
Depósito Legal



● Autodiagnóstico
de la situación de
las **Mujeres**
con **Discapacidad**
en Andalucía

Andalucía
se mueve con Europa





Índice

9	Presentación
10	Introducción
14	Estructura
17	I PARTE Marco Teórico. Enfoques desde la discapacidad y el género De la medicina como discurso oficial a la construcción social de la discapacidad La construcción del género desde la discapacidad
29	II PARTE Investigación Planteamiento A. Objetivos B. Mujeres beneficiarias C. Equipos de trabajo D. Metodología y técnicas E. Hipótesis general F. Ejes temáticos Resultados de la investigación A. Análisis de datos – Perfil general – Análisis de datos por ejes de investigación B. Demandas C. Medidas
149	III. PARTE Fase de Intervención
167	IV. PARTE Historias de vida
188	ANEXO Información sobre los grupos de discusión
197	Bibliografía
199	Recursos de Internet

Presentación ●

Difundir el conocimiento que las propias mujeres con discapacidad tienen de sí mismas es el objetivo de la publicación del **Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía**. Actuaciones como esta son fundamentales para avanzar en el camino hacia la igualdad real de oportunidades, porque aún hoy seguimos constatando cómo siendo las mujeres el 61% de la población con discapacidad en Andalucía, siguen accediendo en menor proporción que los hombres a los recursos sociales.

Con el trabajo que en este documento se presenta, que combina técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas, elaborado por la *Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer LUNA Andalucía*, seguimos desarrollando medidas comprendidas en el **Plan de acción integral para las mujeres con discapacidad en Andalucía 2008-2013**, para así dar respuesta a los objetivos generales del Plan, tales como “Fomentar en las mujeres con discapacidad procesos de desarrollo de mayores grados de autonomía económica y personal, y eliminar los obstáculos que les impiden una participación social activa”, así como “Promover las condiciones que posibiliten a las mujeres con discapacidad el disfrute de sus derechos fundamentales de ciudadanía en igualdad de condiciones”.

Como se aprecia en este autodiagnóstico, que aborda diferentes aspectos de la vida personal de las mujeres con discapacidad, de su tiempo de ocio, su imagen social, su vida en pareja o incluso su accesibilidad, son analizadas desde una perspectiva de género, como es el caso de la apertura de las primeras consultas ginecológicas adaptadas en el sistema sanitario público.

Es cierto que estamos dando grandes pasos, con la ayuda inestimable del movimiento organizado de mujeres con discapacidad y ahora se trata de tomar conciencia de la posición en que nos encontramos para seguir conquistando nuevos retos.

Micaela Navarro Garzón
Consejera para la Igualdad y Bienestar Social

Introducción ●

“Las feministas privilegiadas han sido incapaces de hablar a, con y para diversos grupos de mujeres porque no comprendían la interdependencia de las opresiones de sexo, raza y clase o se negaban a tomarse en serio esta interdependencia. El análisis feminista de la situación de las mujeres tiende a centrarse exclusivamente en el género y no proporciona una fundamentación sólida sobre la que construir una teoría feminista. Reflejan la tendencia dominante, propia de las mentes patriarcales occidentales, a mixtificar la realidad de la mujer insistiendo en que el género es el único determinante del destino de las mujeres.”

Bell Hooks

*Mujeres negras. Dar forma a la teoría feminista.
Otras inapropiables Feminimos desde las fronteras*

“Las personas con discapacidad pueden considerarse como un grupo cuyos miembros están en una posición inferior con respecto a otros miembros de la sociedad debido a su discapacidad. También se puede argumentar que estas desventajas están dialécticamente relacionadas con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esta situación. Más allá de todo esto se puede afirmar que dichas desventajas y las ideologías que las sustentan no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, implica la identificación de alguien que se beneficia en todo este estado de cosas.”

Paul Abberley

*El concepto de opresión y el desarrollo
de una teoría social de la discapacidad*

El presente documento tiene como intención realizar

un aporte al tema de la discriminación múltiple a la que se encuentran sometidas las mujeres con discapacidad. Existe cierta resistencia a introducir el enfoque de género en cuestiones como la discapacidad porque se tiene la idea de que la exclusión que la construcción en torno a la discapacidad genera, en una sociedad como la nuestra, afecta de la misma manera tanto a mujeres como a hombres, por lo que el primer paso a dar se centra en la superación de los obstáculos relacionados con la discapacidad únicamente. Sólo tras un detenido proceso de reflexión es cuando se cae en la cuenta de que ciertamente existe un proceso de exclusión agravado cuando la persona con discapacidad es mujer. Y no se trata de que esas situaciones de exclusión sean más o menos graves que las que sufren los varones del colectivo, sino que, simplemente al no ser puestas de manifiesto, se ignoran, negándose de esta manera el acceso a los recursos que serían necesarios para satisfacer esas necesidades concretas, así como para abordar y superar los problemas específicos que presenta esta realidad.

Hasta hace bien poco tratar la intersección del género y la discapacidad –o de los géneros y las discapacidades– parecía más bien ser fruto del capricho que de una necesidad real de denunciar años de ocultamiento y exclusión de las mujeres con discapacidad. Aun cuando las resoluciones aprobadas en el marco de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en

Beijing en 1995 sólo abordaron la realidad de las mujeres con discapacidad de manera tangencial al hacer referencia al objetivo de eliminar el analfabetismo y garantizar el acceso a la enseñanza y la formación, el hecho de que se introdujese el eje de la discapacidad en los debates de la Conferencia supuso un paso de gigante en la lucha de las mujeres del colectivo. Dos años más tarde, en 1997, aparece el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa elaborado por el Grupo de Trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad, produciendo un importante avance en materia de género y discapacidad e inscribiendo al movimiento en la ola de feminismos cuya eclosión tuvo lugar en la década de los 90.

Siguiendo las recomendaciones del Manifiesto muchas organizaciones representantes de las personas con discapacidad crearon departamentos específicos encargados de llevar a cabo esta tarea de análisis, reflexión y formulación de estrategias a favor de las mujeres del colectivo, con el fin último de incidir directamente en las políticas de la organización. Como ha sido común en nuestro país, fue necesario crear órganos *ad hoc* para abordar este tema (pensemos, cómo en la Administración pública existen Institutos y Centros de la Mujer en diversos ámbitos territoriales). Muchas federaciones y asociaciones de personas con discapacidad de nuestra comunidad siguiendo esta línea constituyeron vocalías de la mujer, con el mismo objetivo. Evidentemente éste sólo fue un paso más hasta alcanzar una real transver-

salidad de género en todas y cada una de las iniciativas que se han ido poniendo en marcha.

La más reciente conquista para las mujeres con discapacidad, no exenta de dificultades, ha sido la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que entró en vigor en nuestro país en 2008. Esta Convención incluye referencias directas a las niñas y mujeres con discapacidad tanto en el Preámbulo de la Convención, como en los artículos 6 y 28, referidos al reconocimiento general de las situaciones de mayor discriminación a las que niñas y mujeres se ven expuestas, reconociendo además el derecho a un nivel de vida adecuado y protección social.

Todos estos han sido pasos importantes que se han ido logrando gracias a la presión del movimiento de mujeres con discapacidad de base organizadas en una tarea ardua y desafiante. Porque las personas del colectivo tienen una dilatada experiencia en usar la discapacidad como categoría de análisis, al contar con 'lentes' preparadas para percibir la realidad a través de la discapacidad. Pero también se ha puesto de manifiesto que otras realidades exigen de cierto entrenamiento para ser percibidas. La lucha por los derechos de las mujeres con discapacidad ha implicado necesariamente colocarse unas 'gafas con doble aumento', que diera la perspectiva correcta acerca de la dimensión que cobra la discriminación doble por razón de género

y discapacidad. Sin embargo debe quedar claro que el hecho de que el colectivo sea activo y reaccione eficazmente ante situaciones discriminatorias relacionadas con la discapacidad, no lo hace más sensible a otro tipo de discriminaciones, como por ejemplo, la sexista.

Y este horizonte ha sido el que ha inspirado el trabajo de una entidad como la Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer LUNA Andalucía que aglutina las demandas de las más de 400.000 andaluzas que tienen alguna discapacidad, convirtiéndose así en un revulsivo muy importante para visibilizar una realidad concreta que ha permanecido escondida hasta fechas bien recientes.

El impulso de crear una organización específica de mujeres con discapacidad surgió en el seno de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, CANF-COCEMFE Andalucía, entidad que, siguiendo las directrices marcadas por la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en Pekín en 1995 y del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa de 1997, comenzó un proceso de introducción paulatina de la perspectiva de género en sus políticas. El paso que quedaba pendiente era constituir una organización de mujeres con discapacidad en Andalucía.

Así, nacida como Asociación regional en el año 2000, en el lapso de poco menos de una década, LUNA Andalucía

se ha convertido en una Federación compuesta por ocho asociaciones provinciales con cerca de cuatro mil socias en toda la comunidad autónoma andaluza y además, en todo un referente en el marco del movimiento asociativo, no sólo andaluz, sino nacional. Interlocutor activo con la administración pública, ha estado presente desde su gestación en la elaboración del I Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad de Andalucía aprobado en 2008 manteniendo asimismo una actitud vigilante en todas aquellas iniciativas de cualquier índole –normativa, nuevos programas de acción, proyectos, etc.– para asegurar un impacto positivo en la situación de las mujeres con discapacidad. Precisamente la publicación de este autodiagnóstico es fruto de este I Plan de Acción Integral para Mujeres con Discapacidad de Andalucía, 2008-2013 que pretende conocer de primera mano cuáles son las principales demandas de las mujeres del colectivo.

Esta labor de sensibilización y reivindicación no solamente se ha circunscrito al ámbito autonómico, sino que también LUNA Andalucía se ha dejado oír en la elaboración de normas como la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género o la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres.

Pero sin duda la tarea más importante desarrollada en los últimos años en Andalucía ha sido el desarrollo

del Programa de Atención Integral para la Mujer con Discapacidad de Andalucía (PAIM) que ha abierto un espacio de investigación, formación, reflexión crítica y participación donde tratar una cuestión no siempre bien entendida ni por el propio movimiento de personas con discapacidad, ni por el movimiento de mujeres en general.

Estructura ●

Este libro se estructura en cuatro grandes apartados.

En la primera parte se da cuenta detallada de los principales modelos teóricos a partir de los cuales se ha abordado la cuestión de la discapacidad en los últimos años, entre ellos el enfoque feminista de la discapacidad. En esta parte ofrecemos una amplia panorámica de las principales demandas de las mujeres con discapacidad y su posicionamiento respecto al movimiento de mujeres. Consideramos que un esfuerzo como el realizado en el marco de este Programa debe ser aprovechado para arrojar cierta luz sobre una cuestión aún tan marginal en nuestro país, y sin embargo tan necesaria. La reflexión teórica en torno al feminismo desde la perspectiva de la discapacidad.

En la segunda parte se presentan de forma resumida el planteamiento del programa de intervención-investigación, los objetivos perseguidos así como los instrumentos metodológicos empleados para realizar el estudio de la situación y principales necesidades de las mujeres con discapacidad que han pasado por el Programa. Asimismo se ofrecen los resultados obtenidos en el estudio realizado. Estos datos, expresados de forma cuantitativa, se complementan con la información obtenida a través de otras técnicas de

investigación cualitativas (entrevistas en profundidad y grupos de discusión). Parecía interesante incluir los discursos de las propias mujeres con discapacidad sobre su realidad, exponer cómo interaccionan con la sociedad y qué imagen tienen de sí mismas y proyectan al exterior. Esta segunda parte contiene, por lo tanto, el análisis profundo de la realidad de las mujeres andaluzas con discapacidad, así como una relación de sus principales reivindicaciones y una propuesta con medidas.

La tercera parte incluye la fase aplicada del proyecto, es decir, las acciones concretas desarrolladas individual y/o grupalmente con las mujeres.

Finalmente la cuarta parte incluye una serie de historias de vida, a través de las cuales es posible conocer las estrategias empleadas por algunas mujeres con discapacidad para romper con los prejuicios e ideas preconcebidas vigentes en la sociedad. Se trata de ofrecer a quien se acerque a la lectura de este libro, pero muy especialmente a las mujeres con discapacidad, un espejo donde la imagen que se proyecta brilla con luz propia.

Básicamente se ha seguido la estructura fundamental del programa de Atención Integral de Mujeres con Discapacidad, que se resume en el siguiente esquema:



Como puede observarse el objetivo de desarrollar una investigación dirigida a conocer la realidad de las mujeres con discapacidad se combina con una vertiente aplicada del mismo enfocada en el desarrollo de acciones de empoderamiento de muy distinta índole. Así se han desarrollado actividades encaminadas a fomentar la participación social de las mujeres, otorgando mayor visibilidad a su presencia y demandas en diversos ámbitos. Asimismo se han celebrado grupos de formación y concienciación en los que se han abordado cuestiones relativas a las situaciones de discriminación y exclusión que genera el solapamiento de diversos ejes de opresión. Finalmente se han puesto en marcha acciones grupales e individuales de promoción de la salud, poniendo en práctica una metodología que además de basarse en el apoyo entre iguales (*peer counselling*) donde los conocimientos adquiridos a través de la ex-

periencia personal juegan un papel relevante, ofrece una atención profesionalizada, que parte del impacto que sobre mujeres concretas produce y la construcción de género y la discapacidad en una sociedad normalista.

Entre los resultados más destacados del Programa destaca la creación de redes de mujeres con discapacidad en cada una de las provincias andaluzas, que han alcanzado su plena consolidación con el establecimiento de asociaciones en cada uno de estos territorios. El trabajo continuado y los positivos resultados obtenidos han permitido a su vez extender la red más allá de la comunidad autónoma de Andalucía, constituyéndose de este modo organizaciones de mujeres con discapacidad LUNA en Castilla La-Mancha y en la comunidad valenciana.

I PARTE

Marco teórico enfoques desde la discapacidad y el género ●

De la medicina como discurso oficial a la construcción social de la discapacidad

En los últimos años se ha producido un interesante giro en el modo de abordar la cuestión de la discapacidad, basado en la reivindicación de la presencia de las personas de este colectivo en el ámbito económico, social y político. Este redimensionamiento se traduce en la aparición de estudios que analizan desde una nueva perspectiva las barreras que discapacitan a los individuos. Estas barreras tienen su historia y se hace necesario entrar a conocerla y criticarla con el objetivo de evidenciar de qué manera la opresión se configura en relación con el sistema de valores en los que se fundamenta nuestra sociedad.

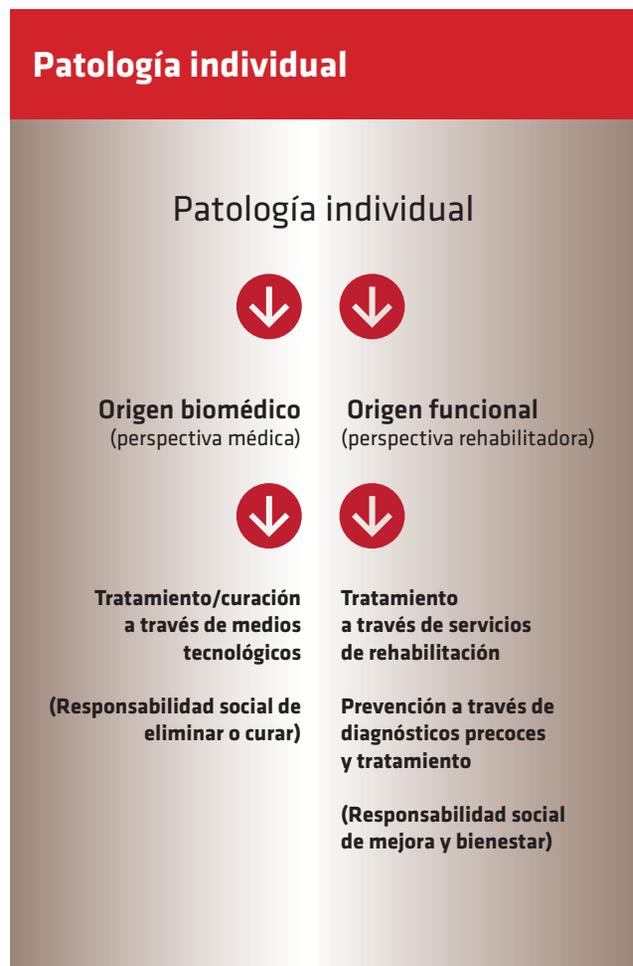
La visión negativa y los prejuicios en torno a las personas con discapacidad hunde sus raíces en una percepción cultural desdibujada, en la se combinan

aspectos tanto psicológicos (miedo a lo considerado anormal), como materiales (inserción de estas personas no productivas, en el modelo económico actual, acceso restringido a los recursos, etc.). Estas dos dimensiones, la de las ideas (ideología, discursos y símbolos) y la material, se retroalimentan mutuamente.

Hasta fechas bien recientes la hegemonía del modelo médico situaba la centralidad de la discapacidad en la enfermedad, resaltando las deficiencias que cada individuo presentaba y su subsiguiente inadecuación al entorno normalizado. De esta manera la discapacidad era vista como una patología, donde la prevención y la rehabilitación eran instrumentos fundamentales que permitían que el cuerpo humano adquiriera mayor funcionalidad (en un medio diseñado sobre la base de la estandarización) y una imagen estéticamente más reconfortante para una sociedad no preparada para los cuerpos diversos.

De esta manera las consecuencias de la enfermedad, definidas como discapacidad, fueron interpretadas y clasificadas, aplicando a ellas el modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud. Así se desarrollaron sistemas de clasificación y diferenciación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, perseguían establecer la taxonomía de las discapacidades. Se diseñaba de esta manera una batería de medidas terapéuticas y

compensatorias que tenían destinatarios individuales. Este enfoque perpetuaba la estigmatización de las personas con discapacidad, al considerar que era responsabilidad de cada individuo conseguir su plena adaptación al medio.



El modelo médico-biológico, debido a la unidimensionalidad de sus planteamientos, fue reconducido a través de una perspectiva social. En 1958 el sociólogo norteamericano Talcott PARSONS sostenía al respecto que el estado normal del ser humano en las sociedades occidentales desarrolladas era la denominada ‘buena salud’, por lo que la enfermedad, y por lo tanto las deficiencias, debían ser tratadas como desviaciones de la normalidad. PARSONS acuñó la expresión ‘conducta de enfermedad’ (comportamiento ante la situación de enfermedad / *sickness related behaviour*).¹

Erving GOFFMAN cuestionó esta visión ortodoxa según la cual los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado directo de las deficiencias individuales. Para GOFFMAN, las situaciones de dependencia se generaban a partir del proceso de estigmatización en el cual los profesionales de la rehabilitación jugaban un papel fundamental.² El estigma aparece como una característica de los sujetos que inhabilita para

¹ PARSONS en su obra *El sistema social*, hace referencia a las relaciones existentes entre enfermedad y anormalidad. Así considera que ‘la enfermedad tiene que ser definida –en uno de sus aspectos principales– como una forma de conducta desviada’. Para este autor enmarcado en la corriente *positivista*, la desviación es real, existe en la experiencia objetiva y remite al comportamiento que se encuentra por fuera del sistema normativo. En BARTON, Len; OLIVER Mark. *Disability Studies: Past, Present and Future*. Disability Press, 2006

² GOFFMAN, Erving. *El Estigma: La Identidad deteriorada*. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, 1993.

la plena aceptación social. Es, por lo tanto, producto de una operación simbólica y material de exclusión de ciertas personas que llega a afectar a su estatus de humanidad. Uno de los mitos aún vigentes en torno a las personas con discapacidad hace alusión al proceso de deshumanización del que son víctimas.³ Se trata, en última instancia, de un modelo que cosifica a las personas con discapacidad convirtiéndolas en ‘patologías vivientes’ negándoles, incluso, la dimensión de humanidad.

Por su parte Michel FOUCAULT en su libro *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber* nos acerca a las prácticas de disciplinamiento y control como forma de inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción a través de lo que él mismo denominó biopoder.⁴ Este biopoder se expresa a través de dos técnicas: por un lado, la anatomopolítica, tecnología individualizante, que se centra en el control del cuerpo

3 Así, el “mito de la deshumanización” retrata a las personas con discapacidad como seres en “estado vegetativo” y, por lo tanto, de una calidad de miembro de la sociedad inferior. Cualquier violación y abuso ejercidos contra estas personas en la mente de un violador, no tiene que ser considerada con la misma categoría de delito. En IGLESIAS, M.; GIL, G.; JONEKEN, A.; MICKLER, B.; KNUDSEN, J.S., *Violencia y la Mujer con Discapacidad*. Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea, 1998. <http://www.independentliving.org/docs1/iglesiasetal1998sp.html>

4 FOUCAULT, Michel. *Historia de la sexualidad, Volumen I. La Voluntad de Saber*, Siglo XXI, Madrid, 1984. p. 168.

por medio de instituciones como la cárcel, el manicomio, el hospital o la escuela con el fin de anatomizarlo, es decir, de producir cuerpos dóciles y fragmentados; por otro lado, la biopolítica se ocupa de la regulación del “cuerpo-especie” o de la población por medio del control de la natalidad, la fecundidad, la morbilidad, etc. El punto de articulación entre ambas técnicas radica en el control de la sexualidad como mecanismo de producción disciplinante del cuerpo y las regulaciones de poblaciones.

En el caso de las personas con discapacidad confluyen las dos técnicas del biopoder: el control sobre el cuerpo de los sujetos y el control sobre la reproducción de la especie subhumana que supuestamente supone la discapacidad. No hay que olvidar que el biopoder tiene como objetivo garantizar la existencia de una población humana saludable estableciendo, de esta manera, la dicotómica y polémica separación, entre lo que se considera “vida con valor” y “vida sin valor” analizada por Giorgio AGAMBEN, y que ha servido para justificar, en última instancia, prácticas genocidas y eugenésicas.⁵

5 Al respecto señala Giorgio AGAMBEN en su obra *Homo sacer* que esta categoría de “vida sin valor” corresponde puntualmente a la “vida desnuda” del *homo sacer*. Para justificar la eliminabilidad de la vida humana es necesario despojarla de todo valor. Ese despojo es consecuencia de una decisión política, expresión de una filosofía que establece la distinción, expuesta por Karl BINDING, entre “vida

Como reacción a este modelo medicalizado, en las últimas décadas del siglo XX, surge un nuevo paradigma denominado 'modelo social de la discapacidad' que sitúa en el medio externo las causas que generan discapacidad. De esta forma la curación de la discapacidad reside precisamente en una reestructuración de la sociedad con el objetivo último de erradicar la discriminación institucional tan fundamental en nuestra sociedad como puede ser por ejemplo el sexismo, el racismo o el heterosexismo (en inglés se hace alusión al término *ablesim*, [able=capaz]).

Se trata por lo tanto de un constructo fundamentado en la hegemonía del denominado "cuerpo capaz". De esta manera es la sociedad quien determina qué personas con ciertas deficiencias (no todas) pueden ser catalogadas como "discapacitadas". El nudo gordiano de la cuestión se sitúa en la asunción, como inevitable, de la idea de que vivimos en un mundo que concibe una única forma de relacionarse con el medio a través del cuerpo y que deposita en él valores definidos en función de su apariencia, productividad y funcionalidad. La organización social se asienta en un conjunto de

con valor" y "vida sin valor", entre la vida que merece ser vivida y la que no lo merece. La importancia que atribuye a ambos conceptos obedece a que los considera la primera articulación jurídica de la estructura biopolítica fundamental de la época moderna: la decisión sobre el valor y el disvalor de la vida. AGAMBEN, Giorgio. *Homo sacer*. Pre-Textos. Valencia, 2003, p. 175.

normas consideradas naturales, normales, inevitables, necesarias... Cuando no se encaja en el modelo el individuo deviene ininteligible. Por lo tanto, como señala Ian MCKENNA⁶, el principal objetivo es forzar a la sociedad dominante a romper con el modelo de la prisión física de la capacidad y encaminarse hacia una sociedad sin barreras. La discapacidad como construcción social supone tener en cuenta cuál es el contexto socio-histórico en el que nos situamos, de qué manera está permeado el conocimiento por valores culturales, por normas sociales, por el lenguaje... Obviamente no se trata de un concepto unívoco es necesario enmarcarlo en una realidad histórica, social y cultural concreta.

Como señala el profesor Miguel Ángel VERDUGO, el modelo social plantea una visión de la discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico.⁷ En la misma línea el profesor Harlan HAHN afirma que los

⁶ MCKENNA, Ian. Legal rights for persons with disabilities in Canada: Can the impasse be resolved? *Ottawa Law Review* 29. Citado en DEVIN, Richard, POTHIER, Dianne, *Introduction: Toward a Critical Theory of Dis-Citizenship in Critical Disability Theory*. *Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*.

<http://www.ubcpres.ca/books/pdf/chapters/pothier.pdf>

⁷ VERDUGO, Miguel Ángel. *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*.

<http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/Verdugo-ModelosSoc.pdf>

problemas que aquejan a las personas con discapacidad radican en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad.⁸

Esto no significa que sea necesario abandonar totalmente la perspectiva individual de la discapacidad, ni que se creen esencias de categorías dicotómicas que establezcan una antinomia entre personas con y sin discapacidad. Se aboga por una sociedad donde todas las personas tengan a su disposición los recursos materiales necesarios para su pleno desarrollo y donde no exista exclusión socio-espacial sobre las bases de los discursos y prácticas políticas, económicas, sociales o culturales.

A partir de los años 70 sobre todo en el Reino Unido, se puso de manifiesto la necesidad de analizar la discapacidad conectada con el sistema capitalista específicamente teniendo en cuenta el rol que en dicho contexto desempeñaban quienes, en principio, no podían participar con su fuerza de trabajo en el sistema

⁸ Citado en LÓPEZ COBO, Montserrat. *La discapacidad y las clasificaciones, las encuestas y las leyes en Revista Índice. Instituto Nacional de Estadística, Universidad Autónoma de Madrid enero 2007*, p. 12.

<http://www.revistaindice.com/numero20/p12.pdf>

productivo, es decir, las personas con discapacidad. Ciertamente la discapacidad no apareció *ex novo* con el capitalismo, pero sí adoptó una forma diferente en el contexto de las relaciones sociales: el capitalismo industrial excluyó a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en el sistema.⁹

El modelo social materialista considera que las construcciones en torno a las ideas y culturales son fuerzas reales que dan forma a la experiencia de las personas con discapacidad y que se encuentran estrechamente ligadas a la vida material. Esta visión nos evoca el marco del materialismo cultural que ya avanzaron algunos científicos sociales radicales, especialmente Raymond WILLIAMS, para el que la cultura discapacitante surge precisamente a partir del capitalismo contemporáneo. Para otros autores como GALLGHER y LAQUEUR el cuerpo no sólo ha sido percibido, interpretado y representado en diferentes épocas, sino que también ha sido vivido de formas distintas dependiendo de las culturas materiales, sujetos a diversas tecnologías e instrumentos de control. De esta manera el cuerpo se ha incorporado en diferentes ritmos a la producción y el consumo, al placer y al dolor.¹⁰

⁹ BARNES, Colin. A legacy of oppressions. En BARTON, Len; OLIVER Mark. *Disability Studies: Past, Present and Future*. Disability Press, 2006. p. 4.

¹⁰ CLEAR, Mike y GLEESON, Brendan. Disability and materialist embodiment en *Journal of Australian Political Economy* n° 49, p. 42-43.

Es difícil en la actualidad obviar un enfoque como éste especialmente cuando el análisis se hace desde un grupo de individuos que tradicionalmente ha sido considerado una rémora para el sistema productivo, al que tampoco contribuyen en calidad de sujetos consumidores. En nuestros días es necesario, por lo tanto, preguntarse qué papel juega la discapacidad como categoría de análisis social en el modelo capitalista global y su conexión con otras diferencias sociales como la pertenencia a una etnia, la clase social, el género, la orientación sexual, etc. Aquí podríamos encuadrar la lucha de las mujeres con discapacidad contra la exclusión que sufren ante la falta de acceso a los recursos necesarios para su pleno desarrollo como personas. De esta manera se pone el acento en las condiciones materiales de la existencia humana.

En este desarrollo teórico obviamente las propias personas con discapacidad no han estado ausentes. Desde una perspectiva médica se cosificó a los sujetos con discapacidad, lo que se tradujo en la negación del protagonismo de las mujeres y hombres del colectivo. Este grave problema de representación fue duramente contestado por quienes se sentían directamente afectados. Resultaba inaceptable que los protagonistas, convertidos a través de los discursos y prácticas médico-biológicos en objetos de intervención y cuidado, quedaran al margen de todo aquello que directamente les concernía. Algo similar había ocurrido con los pueblos del llamado Tercer Mundo, estudiados y representados desde una visión etnocéntrica que fabricaba a partir de

estereotipos y prejuicios bien enraizados, imágenes desvirtuadas e interesadas de la realidad de los colonizados. De alguna manera, las críticas surgidas desde el propio movimiento social de la discapacidad abrió las puertas a un proceso de independencia del modelo del cuerpo capaz, a través de la reivindicación de los derechos, la denuncia de las deficientes condiciones materiales de las personas con discapacidad, así como de la necesidad del activismo político como instrumento de lucha.

No se puede más que encuadrar la contestación de las mujeres con discapacidad en este contexto crítico. Era necesario visibilizar el impacto que el género también producía en el ámbito de la discapacidad y viceversa, de qué manera a partir de la discapacidad se generaba la construcción de género.

Podríamos trazar aquí un paralelismo entre la lucha de miles de mujeres afroamericanas o latinas en los EEUU y las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad, que abogan por construir políticas que tengan en cuenta la especificidad de las diferencias.¹¹

11 Sobre esta cuestión resulta muy interesante la propuesta de la feminista afroamericana Bell HOOKS, que reivindica la mirada desde los márgenes para comprender la producción y reproducción del mundo marcado por la desigualdad, desvelando cuáles son las opresiones que desde el centro se ejercen sobre la periferia. Para más información ver HOOKS, Bell; BRAH, Avtar; SANDOVAL, Chela, ANZALDÚA, Gloria. *Otras inapropiables: Feminismo desde la frontera*. Traficantes de sueños. 2004.



La construcción del género desde la discapacidad

Todas las mujeres tienen múltiples identidades, incluso identidades en conflicto. Nunca se es simplemente “mujer”, sino que existe una multiplicidad de identificaciones que se producen a través de un amplio abanico de categorías culturales. Precisamente conocer esas intersecciones es fundamental ya que, de lo contrario, se corre el riesgo de que, por ejemplo, la discapacidad eclipse cualquier otra dimensión, y se acabe por percibir sólo a individuos con discapacidad a secas, sin identidad sexual, de género... No hablamos, por lo tanto de “la mujer con discapacidad” como una identidad monolítica. Las circunstancias de cada una de ellas son relevantes. Las diferencias importan.

Para abordar el enfoque de la discapacidad desde la perspectiva feminista es necesario realizar una serie de precisiones en torno a dos conceptos fundamentales: el concepto de género y las relaciones patriarcales.

El **género** es un concepto que se refiere al sistema de funciones de mujeres y hombres y las relaciones entre ellos determinadas, no por la biología, sino por el contexto social, político y económico. Existe, como vemos, paralelismos interesantes entre los conceptos de discapacidad y género. En ambos casos nos encontramos ante construcciones sociales donde, a partir de una característica física, normalmente visible

(la deficiencia o el sexo biológico) se atribuyen particularidades homogéneas y esencialistas a todas las personas que presentan estos rasgos. Tanto el cuerpo femenino como el cuerpo con discapacidad están atravesados por discursos culturales que lo sitúan en el ámbito de ‘lo otro’ en relación con la normatividad impuesta por el cuerpo masculino, blanco, propietario, sin discapacidad...

Las relaciones patriarcales son una forma específica de las relaciones de género en las que las mujeres habitan una posición subordinada. Las estructuras de clase, racismo, género y sexualidad no pueden tratarse como variables independientes porque la opresión de cada una está inscrita en las otras, es constituida por y es constitutiva de las otras.¹²

La confluencia de estos dos constructos sociales, entre otros, sobre las mujeres con discapacidad las sitúa en una región gris, donde las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución difieren de las ensayadas por las mujeres sin discapacidad. En ocasiones, las mujeres con discapacidad han seguido el camino, no exento de dificultades, de identificarse con los roles tradicionales estableci-

¹² BRAH, Avtar. Diferencia, diversidad, diferenciación, en Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras. Traficantes de sueños. Mapas. 2004. p. 112

dos a través del patriarcado, con el objetivo último de integrarse en la mayoría de manera acrítica.

Así vemos que al igual que existen ejes de opresión tales como el sexismo, el racismo o la homofobia, el **NORMALISMO**, entendido como el conjunto de discursos y prácticas que discriminan a las personas con discapacidad, es el concepto que desde la realidad de las mujeres con discapacidad se ha de denunciar.

Es así como el **NORMALISMO**, como eje de opresión, debe combinarse con otros ejes distintos con los que puede converger, dando lugar a situaciones de múltiple exclusión. Precisamente a la hora de entrar a analizar de qué forma se realizan este solapamiento de ejes de opresión podemos acudir a la denominada **teoría de la interseccionalidad**. En sus inicios el concepto de interseccionalidad se manifestó como una interacción entre la teoría feminista, el feminismo negro y la teoría postcolonial a finales de la década de los 90 y principios del nuevo milenio. Sin embargo la reflexión acerca de la interacción entre distintas categorías ya se dio en los años 70, con el entrecruzamiento del feminismo y el socialismo, el feminismo postcolonial y las teorías *queer*. A fin de cuentas la interseccionalidad es una teoría para analizar la producción de poder que se centra fundamentalmente en las minorías. Las teorías sobre la raza, la etnicidad, el género, la clase social, poco a poco se fueron extendiendo a otras categorías, entre ellas a la de la discapacidad.

Como señala la profesora norteamericana Kimberlé CRENSHAW es necesario evitar caer en la jerarquización de los ejes de opresión, y en este contexto la puesta en marcha de una política relacional, alejada de todo esencialismo, sería una vía idónea para conseguirlo.¹³

En este contexto las mujeres con discapacidad han tenido que hacer un doble esfuerzo para visibilizar la discriminación interseccional por razón de género y discapacidad, planteando una crítica a los modelos sexista y del cuerpo capaz imperantes, haciendo patente que estas opresiones solapadas reclaman formas de superación específicas. Y nada mejor que el siguiente ejemplo para ilustrar lo que aquí se afirma:

En la crítica que al sexismo realiza Virginia WOOLF, hace referencia a la necesidad de matar al Ángel de la Casa, es decir, eliminar todas aquellas supuestas virtudes femeninas que convenían en un sistema de dominación sobre las mujeres: el cuidado, la paz, la dulzura, la pusilanimidad... Las mujeres con discapacidad, no han contado con la posibilidad de identificarse con esos atributos ligados a la domesticidad, sino que han tenido que comenzar su periplo homicida un poco antes, asesinando al comienzo de la trama, a un ser

13 Para profundizar sobre esta cuestión ver CRENSHAW, Kimberlé, THOMAS, Kendall y PELLER, Garry. *Critical Race Theory: The key writings that formed the movement*. New Press, 1996.

sin nombre, sin atributos, subalterno, de una invisibilidad omnipresente, a un ser sin roles, determinado por la discapacidad. Transitar del vacío que supone el no existir hacia la dulzura de un ángel guardián de las buenas costumbres ha resultado sugerente. Así la inmersión en los roles tradicionales de género ha supuesto un reconocimiento social de existencia fundamental, sin atender al plus de opresión que dicha estrategia implica.

Tal y como señala Lydia LA RIVIÈRE, activista feminista con discapacidad, las dos primeras olas del feminismo ignoraron a las mujeres con discapacidad, dejándolas a ellas, y a menudo a sus madres fuera de los debates feministas. Las mujeres con discapacidad quedaban relegadas al ámbito de las organizaciones de personas con discapacidad y eran consideradas objeto de cuidado y por ello en conflicto intrínseco con mujeres sin discapacidad en su camino de abolir el cuidado y en la lucha por sus derechos individuales e independencia. Se consideraba que sus demandas no podrían integrarse en las del resto.¹⁴ Si las mujeres con discapacidad no tenían los mismos problemas es que, quizá, no eran mujeres... Entonces... ¿qué eran?, ¿hombres con discapacidad?, ¿seres con discapacidad, así a secas?, ¿tal vez nada? De esta manera la protec-

14 LA RIVIERE, L. Mujer con discapacidad e integración social. Mímeo. I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad Valencia 27 febrero-1 marzo 2003.

ción opresiva ejercida por el sistema patriarcal sobre las mujeres se trasladaba irreflexivamente sobre las mujeres con discapacidad, multiplicando sus efectos. Ellas sí eran objeto de cuidado, entendido éste en un sentido peyorativo, por lo tanto la independencia o la reivindicación de los derechos y la denuncia de la falta de recursos no era necesariamente una lucha común.

En la misma línea Jenny MORRIS señala que muchas mujeres con discapacidad se han sentido traicionadas y excluidas de los análisis y del activismo feminista, aun cuando muchas mujeres con discapacidad consideran que hay aspectos clave en el feminismo que tienen una gran relevancia para mostrar de qué manera las mujeres del colectivo experimentan situaciones de opresión y discriminación.¹⁵

La discriminación sexista incide sin duda en las mujeres con discapacidad, quizá en algunos casos concretos adoptando otras formas, pero que en lo sustancial son idénticas a las que oprimen al resto de las mujeres. Las instituciones son sexistas y a la vez encarnan otras formas de exclusión (homofobia, racismo, marginación de las personas con discapacidad...), por lo que los mecanismos de lucha para eliminarlas deben

15 MORRIS, Jenny. Encounters with strangers: Feminism and disability citado en THOMAS Carol, Female Forms, Experiencing and understanding disability. Open University Press. McGraw Hill Education, Nueva York, 2008. p. 67.

contemplar estas dimensiones. En el caso de las mujeres, independientemente de su clase, origen étnico, religión, discapacidad, edad, orientación sexual, etc. el sexismo está presente. Las intersecciones son múltiples y la forma de lucha muy diversa.

La incidencia que la discriminación por razón de género produce en el ámbito de la discapacidad tiene sus peculiaridades y también sus formas concretas de lucha con sus objetivos específicos: desarmar los prejuicios que se arrastran y dar visibilidad a las potencialidades que se proyectan en ámbitos diversos y que se traducen en conquistas liberadoras. Así, cuando alguna mujer con discapacidad expresa su deseo de tener su propia pareja o tener una hija o hijo, quizá no esté expresando nada muy distinto que cualquier mujer sin discapacidad que desee encontrar estabilidad afectiva y experimentar la maternidad, pero en el ámbito de la discapacidad, sobre todo en los casos de las mujeres con discapacidades severas, este deseo puede llegar a cobrar una dimensión subversiva, convirtiéndose en una reivindicación de autonomía e independencia. No significa sólo casarse o ser madre, sino tomar las riendas de su propia vida.

Porque aún muchas mujeres con discapacidad siguen recluidas en la casa de sus padres y madres, en un microcosmos donde no tienen poder para decidir por sí mismas, y son otras personas quienes disponen sobre ámbitos tan íntimos que a veces cuesta imagi-

nar que esas cosas ocurran: 'Si no me puedo mover... ¿cómo pedirle a mi madre que me ayude a mantener una relación sexual con un compañero también con discapacidad?'

¿Acaso no soy una mujer?

Precisamente en un grupo de discusión celebrado en el marco del Programa PAIM una mujer con discapacidad contaba de qué manera había incidido sobre ella la educación recibida. No estaba siendo fácil que las allí reunidas hablaran abiertamente sobre su experiencia como mujeres. Una vida marcada por la discapacidad, eclipsaba la posibilidad de expresar otros malestares cuyas causas no siempre aparecían tan nítidamente.

Pero ella sí lo hizo, y comenzó a hablar de su experiencia como mujer con discapacidad, aunque su reflexión no iba cargada de contenido crítico todavía. Así, relató cómo en casa nadie pensaba en ella como futura novia, esposa o madre, mucho menos como una mujer trabajadora. Su hermana, meses mayor que ella, lucía los mejores vestidos, mientras que para ella reservaban indumentaria oscura, con el fin de que la discapacidad, pasara, en la medida de lo posible, inadvertida. A ninguna de ellas se le incentivó el hábito de estudio ni de desarrollar una vida independiente. Algún día, cuando la madre y el padre faltaran, ella iría a vivir, natural-



mente a casa de su hermana, o lo que es lo mismo, con la familia de su hermana. Ya estaba todo decidido.

La reflexión más inmediata que hacía esta mujer mientras narraba su historia, era que la discapacidad le había negado la posibilidad de desarrollarse plenamente. El referente de la hermana sin discapacidad aparecía omnipresente en su pensamiento. La discriminación de género que ambas hermanas sufrían, sin embargo, no salió a la luz en ningún momento. De las palabras de esta mujer podía deducirse con nitidez los obstáculos que habían existido para crear una alianza entre hermanas, que les permitiera trabajar juntas y llegar a ser mujeres libres, no sometidas a estereotipos ni discriminaciones de ninguna clase.

Esta experiencia permite ver cómo la diversidad de las mujeres se ha ignorado a favor de un modelo hegemónico, único y singular. Sobre esta cuestión Bell HOOKS nos cuenta en su artículo *Racismo estético: Alisando nuestro pelo*¹⁶, cómo el ritual de transición a la pubertad de las niñas afroamericanas en Estados Unidos se realiza a través del planchado del cabello, y cómo el cabello fino y dócil de cualquier muchacha negra es un plus de belleza que viene, obviamente, marcado por cánones estéticos que parten de un modelo blanco di-

fícilmente alcanzable para quien no lo es. El significado simbólico de la niña negra con el cabello planchado podría asimilarse a la de cualquier niña con discapacidad que se ve empujada a domesticar un cuerpo que tampoco cumple con la normatividad impuesta. Todas estas consideraciones tienen que ser tomadas en cuenta a la hora de expresar las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad en el maremágnum de demandas del colectivo feminista. Las opresiones sexistas sobre las mujeres pueden ser idénticas, pero las formas en las que dichas opresiones se materializan divergen sustancialmente.

Y esta historia enmarca a la perfección lo que ha sido la lucha de millones de mujeres en el mundo. Ya en el siglo XIX, Sojourner TRUTH (la traducción literal de su nombre es ‘verdad viajera’), una esclava liberada en EEUU, puso de manifiesto las quiebras de la argumentación pretendidamente universalista que mantenían las sufragistas blancas. Ella es quien introduce por primera vez la intersección entre “raza” y género. El simbolismo de esta mujer es importante porque critica esa reivindicada homogeneidad de las demandas de las mujeres. La elaboración de una identidad femenina construida en torno a la opresión eliminaba las diferencias entre las mujeres, no reconociendo las distintas clases de opresión, que en el caso de las mujeres

¹⁶ HOOKS, Bell, Alisando nuestro pelo en La Gaceta de Cuba, enero-febrero 2005, nº 1, pp. 70-73.

<http://www.criterios.es/pdf/hooksalisando.pdf>

negras venían determinadas por la confluencia de la “raza” y el género.¹⁷

Algo similar sucede con las mujeres con discapacidad. La lucha de las mujeres desde el siglo XIX, cuando las sufragistas exigían el derecho al voto, se fundamentaba en la denuncia de la domesticidad y el ‘culto a la verdadera feminidad’, que evidentemente sólo afectaba a las mujeres blancas (y sin discapacidad, añadiríamos nosotras). La crítica de TRUTH es muy interesante porque puede aplicarse también a las mujeres con algún tipo de discapacidad, aun cuando la intersección que trata de poner en evidencia sea otra y haya transcurrido más de siglo y medio desde que estas palabras fueron pronunciadas:

“Ese hombre de allí dice que las mujeres necesitan ayuda al subirse a los carruajes, al cruzar las zanjas y que deben tener el mejor sitio en todas partes ¡Pero a mí nadie me ayuda con los carruajes, ni a pasar sobre los charcos, ni me dejan un mejor sitio, ¿y acaso no soy yo una mujer?”¹⁸

Este texto ha sido extraído del discurso *Ain't I a woman?* (¿Acaso no soy una mujer?), pronunciado por TRUTH en 1851 durante la Convención Nacional por los Derechos de la Mujer celebrada en Akron, Ohio, EEUU.

Aquí la teoría de la interseccionalidad puede ser rescatada por el movimiento de mujeres con discapacidad para tratar de explicar de qué manera diferentes categorías cultural y socialmente construidas interactúan en múltiples niveles produciendo desigualdad. Según esta teoría los modelos clásicos de opresión como los basados en la raza/etnicidad, género, religión, la nacionalidad, la orientación sexual, la clase o la discapacidad no interactúan independientemente (no es la suma de las partes) sino que lo hacen creando un sistema de opresión distinto, que refleja esas interseccionalidades.

17 BELTRÁN, E.; MAQUIEIRA, V.; ÁLVAREZ, S.; SÁNCHEZ, C. *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*. Alianza Editorial. Madrid 2005 pp. 46-47

18 VARELA, Nuria. *Feminismo para principiantes*. Ediciones B, 2004. p. 57.

II PARTE

Investigación ●

Planteamiento

A. Objetivos

Conociendo la situación de múltiple discriminación a la que se ven sometidas las niñas y mujeres con discapacidad, en el Programa de Atención Integral se plantean como principales objetivos a alcanzar:

- ➔ Realizar un estudio acerca de la realidad de las mujeres con discapacidad de Andalucía.
- ➔ Fomentar la participación de las mujeres con discapacidad en el diseño y organización de nuevas iniciativas encaminadas a su inserción social.
- ➔ Promover la unidad entre las mujeres con discapacidad y en el seno del movimiento de personas con discapacidad en general.
- ➔ Conocer las demandas y reivindicaciones 'desde abajo y desde dentro' de las mujeres con discapacidad de nuestra comunidad.

- ➔ Contribuir al asociacionismo de las mujeres con discapacidad.
- ➔ Potenciar la capacidad de autoayuda entre las mujeres del colectivo a través de la asistencia 'entre iguales'.

Esta publicación precisamente expone los principales resultados obtenidos en la investigación que se ha venido llevando a cabo acerca de la realidad de las mujeres con discapacidad de Andalucía en el marco del programa de Atención Integral para Mujeres con Discapacidad de Andalucía (PAIM) a lo largo de los últimos años.

B. Mujeres beneficiarias

Según datos extraídos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2008, en España viven 3,8 millones de personas con algún tipo de discapacidad, lo que supone el 8,5 % de la población. Por sexo, más de 2,30 millones de mujeres afirman tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres, lo que suponen casi un 60% son mujeres. En la Comunidad Autónoma de Andalucía la población con algún tipo de discapacidad asciende a 716.000 (60% discapacidad física y/u orgánica), lo que significa que en Andalucía hay alrededor de 429.000 mujeres con discapacidad.

Las mujeres beneficiarias directas de las acciones puestas en marcha para alcanzar los objetivos marcados en el Programa de Atención Integral para Mujeres con Discapacidad de Andalucía han sido mujeres con discapacidad residentes en cualquiera de las ocho provincias andaluzas. Han existido claras diferencias entre mujeres según factores como el lugar de residencia (zona urbana, rural, áreas residenciales periféricas, centrales, etc.), situación familiar, laboral, nivel de ingresos, tipos de discapacidad, etc. Sin embargo esta heterogeneidad ofrece un elemento enriquecedor muy interesante a la hora de promover un autodiagnóstico omnicompreensivo de la situación de las mujeres con discapacidad.

Las mujeres con las que hemos trabajado han sido fundamentalmente mujeres que presentaban algún tipo de discapacidad, sin perjuicio del trabajo puntual que se ha realizado con sus familiares y sus redes de amistades. Para la elaboración de este estudio se ha realizado una distinción en función de los distintos grados de discapacidad según los porcentajes de discapacidad reconocidos oficialmente por las administraciones pertinentes. En otros casos, cuando dicha valoración no había sido realizada por cualquier causa (no se había concluido el proceso de valoración) no se había reconocido porcentaje superior al 33%, como en el caso de muchas mujeres con fibromialgia, se ha optado por trabajar también con dichas mujeres, ya que podrían aportar información relevante a

la investigación a partir de su experiencia como mujeres con discapacidad no reconocida.

Las horquillas clasificatorias empleadas han sido:

- ❶ **Mujeres en trámite de reconocimiento de su discapacidad:** en este grupo se engloban todos aquellos casos en los que la discapacidad es inferior al 33%¹⁹, está en proceso de valoración o reclamación, o no se reconoce su discapacidad.
- ❷ **Leve (33%-45%):** como discapacidad leve se consideran aquellas mujeres que, siendo reconocida su discapacidad, el grado de funcionalidad y afectación es poco relevante
- ❸ **Moderada (46%-64%):** la capacidad para desempeñar una actividad en el caso de la discapacidad moderada es media o regular, necesitando el apoyo puntual de tercera persona para realizar las tareas básicas de la vida diaria.
- ❹ **Grave (65%-100%):** en este grado de discapacidad se tiene total o gran dificultad para desarrollar las tareas de la vida diaria, necesitando el apoyo de una tercera persona.

¹⁹ En virtud del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad el porcentaje mínimo de discapacidad se fija en el 33%.

Finalmente hay que señalar que no se ha trabajado con niñas, siendo precisamente éste el grupo meta a tener en cuenta para futuras acciones de investigación y acción participativa.

C. Equipos de trabajo

Para realizar la doble tarea de intervención e investigación que plantea el programa, se ha contado con un equipo técnico compuesto por 19 profesionales, formadas en materia de género y discapacidad. Más del 75% de las técnicas presentan una discapacidad ya sea física u orgánica. Con ello se ha pretendido involucrar en las acciones a mujeres que puedan sentirse directamente identificadas con el objetivo fijado, realizando para ello un itinerario formativo para la detección y abordaje de situaciones de doble/múltiple discriminación. De esta manera el personal encargado de la puesta en marcha del programa ha sido, asimismo, grupo meta.

D. Metodología y técnicas

La metodología empleada ha combinado por un lado técnicas de tipo cuantitativo con otras de carácter cualitativo. Además de los datos estadísticos recogidos a través de los cuestionarios y las entrevistas, se ha realizado un acercamiento al punto de vista interno, con el fin de extraer, a partir de los discursos socia-

les elaborados por las propias mujeres, la información necesaria para conocer con mayor profundidad de qué manera viven estas mujeres y qué estrategias ponen en práctica en su vida cotidiana. Ambos tipos de información se complementan y nos permite conocer la realidad de las mujeres con discapacidad.

Así nos hemos servido de un modelo de *entrevista* diseñada al efecto, que consta de dos tipologías de preguntas. La primera de ellas se compone de preguntas cerradas que nos permite la recogida de información de carácter cuantitativo, para su uso estadístico. La segunda tipología corresponde a preguntas más abiertas, que siendo aplicables a su uso estadístico nos aportan datos cualitativos que abren también un espacio para matizaciones y aportaciones que enriquecen la información.

Otra de las técnicas utilizadas a lo largo de este estudio son los *grupos de discusión o focales*, dirigidos por una moderadora. Esta técnica de investigación fue desarrollada en la década de los 30 y 40 del siglo pasado por sociólogos como Robert K. Merton y redefinidos y utilizados por autores como Jesús Ibáñez que introdujo la modalidad del “grupo de discusión” en nuestro país. El objetivo perseguido en un grupo de discusión es obtener un discurso social al que se va a ordenar y dotar de sentido. Se seleccionan para el caso a un grupo de personas que representan en sí mismas la estructura de esa realidad concreta que se pretende estudiar.

Los sujetos interactúan libremente, siguiendo eso sí, las pautas establecidas por una persona encargada de moderar la discusión, evitando que ninguna de ellas monopolice o dirija el discurso.

En este estudio la selección de las participantes en este tipo de técnica se ha realizado además siguiendo criterios como la edad, la procedencia, la discapacidad y la relevancia o vivencia directa de la línea argumental o tema a debatir. A partir del registro y transcripción de las discusiones se ha realizado un análisis de los discursos y puntos de vista vertidos en ellas, pasando a integrarse al resto de la información recogida a través de las demás herramientas de investigación.

Finalmente se ha hecho uso de las *historias de vida* como última fuente de información cualitativa por cuanto que si deseamos atender y aportar a los procesos de construcción y reestructuración de identidades individuales de mujeres con discapacidad y también grupales, como colectivo, este método resulta fundamental. La historia de vida sirve, en este contexto, a un doble fin: por un lado reivindicar un aspecto importante del conocimiento de lo social, que es la propia experiencia humana, la propia subjetividad como fuente para construir el conocimiento social; y por otro lado mostrar experiencias de primera mano de mujeres que han movilizadodo todo tipo de recursos para salir de situaciones de marginación y múltiple discriminación que pudieran convertirse en

referentes identitarios positivos de vida cotidiana para otras mujeres.

También se ha ensayado en algunas provincias la metodología denominada *peer counselling* u orientación entre semejantes, entendida como técnicas de escucha y resolución de problemas para ayudar a las personas 'semejantes', entendiendo como tales a aquellas personas que tienen en común ciertas experiencias de vida. Para ello se ha seguido el manual de Bill y Vicki BRUCKNER.²⁰ Esta metodología se encuentra aún en fase de consolidación.

Por lo tanto las técnicas utilizadas han sido:

- a. Cuestionarios
- b. Entrevistas
- c. Grupos de discusión
- a. Historias de vida

Para finalizar tenemos que señalar que el estudio sólo ha recogido información directamente de las mujeres que han participado en el programa. Hay que recordar que el contexto en el que éste se desarrolla es preci-

²⁰ BRUCKNER, B. y V. Peer Counselling. Orientación y consejo a semejantes. Traducido por la Asociación Iniciativas y Estudios Sociales (IES).

http://www.asoc-ies.org/docs/peer_counselling.pdf

samente un programa de intervención social en el que solamente, y en esta primera fase, han estado involucradas mujeres con discapacidad. Para conocer su realidad de manera global y poder comparar el grado de exclusión de estas mujeres respecto a otros grupos –es decir alcanzar un conocimiento situado– sería necesario contrastar los datos que aquí exponemos con datos sobre la realidad de los hombres con discapacidad, e incluso de las mujeres y hombres sin discapacidad. Son los datos necesarios para poder dibujar la verdadera doble brecha de género y discapacidad, una aspiración que mantenemos en el movimiento de mujeres con discapacidad. Esta es una tarea pendiente que se acometerá muy pronto.

Obviamente éste es sólo el primer paso que evidencia la necesidad de continuar desarrollando estudios enmarcados en programas que combinen acción, formación e investigación y que involucren a cuantas personas estén en contacto con la discapacidad de una u otra forma.

E. Hipótesis general

Las mujeres con discapacidad se encuentran sometidas a un doble proceso de discriminación a causa de la confluencia de la construcción de la discapacidad y el género, que les impide desarrollarse en los distintos ámbitos de la vida.

F. Ejes temáticos

Teniendo como marco de referencia la hipótesis general, se ha seleccionado una serie de ejes temáticos en función de los cuales se recopiló información relevante a través de cuestionarios, entrevistas en profundidad, grupos de discusión e historias de vida con el objetivo de confrontar las premisas de las que se parten con las experiencias, puntos de vista y demandas de las mujeres que han participado en el programa.

Los ejes temáticos elegidos son:

- 1 **Accesibilidad en clave de género.** Las mujeres con discapacidad encuentran especiales dificultades en materia de accesibilidad, no sólo por la manera en la que los espacios son construidos a partir de un modelo estándar de cuerpo humano, sino también por los usos distintos que se les da en función del género.
- 2 **Participación, ocio y tiempo libre.** Las mujeres con discapacidad enfrentan mayores dificultades para participar en la vida asociativa y en actividades sociales de ocio y tiempo libre.
- 3 **Autopercepción, identidad de género e imagen social.** Las mujeres con discapacidad tienen dificultades para elaborar una identidad de género y menor grado de autoestima debido a las construcciones sociales en torno a la discapacidad y el género en la sociedad patriarcal.

- ④ **Educación y formación.** A pesar de contar con un modelo educativo basado en principios y valores de coeducación, todavía existe un lastre importante al mantenerse vigentes en este ámbito estereotipos sobre el género y la discapacidad. La capacitación de las mujeres sigue estando mediada por los roles de género.
- ⑤ **Empleo.** La participación de las mujeres con discapacidad en el mercado laboral es inferior a la de los hombres con discapacidad y a su vez menor que la de mujeres y hombres sin discapacidad.
- ⑥ **Salud.** Las mujeres con discapacidad suelen recibir diagnósticos médicos centrados exclusivamente en su discapacidad, sin atender a otras causas.
- ⑦ **Sexualidad.** Los tabúes en torno a la sexualidad vigentes aún en la sociedad española, se exageran en el caso de tratarse de la sexualidad de una mujer con discapacidad. Estas mujeres siguen siendo consideradas seres asexuados.
- ⑧ **Vida en pareja.** Las mujeres con discapacidad suelen tener más problemas para encontrar pareja. Se observa una tendencia a formar pareja con un hombre también con discapacidad (sin embargo, los hombres suelen unirse a mujeres sin discapacidad).
- ⑨ **Derechos reproductivos y maternidad.** Se obstaculiza la maternidad de las mujeres con discapacidad.
- ⑩ **Violencia.** Las mujeres con discapacidad se encuentran más expuestas a ser víctimas de violencia.

Resultados de la investigación

A continuación presentamos los datos cuantitativos obtenidos desde el inicio del programa en enero de 2005 hasta el mes de junio de 2007. Se ha entrevistado a un total de 3.343 mujeres, por lo que la mayoría de los datos que aquí se presentan corresponde a la información extraída de las entrevistas en profundidad realizadas a todas esas mujeres. No obstante, ciertos ítems han sido extraídos de un número menor de entrevistas, 1.115 concretamente, ya que durante el transcurso del programa se detectó la necesidad de indagar acerca de otros temas que en principio no habían sido propuestos. En el documento se detalla qué datos proceden del total de 3.343 entrevistas, y cuáles han sido extraídos de 1.115 entrevistas.

La información cuantitativa que dichos datos arrojan es completada con el análisis de los discursos vertidos por las mujeres con discapacidad en los ocho grupos de discusión celebrados (ver anexo detallado al final de la II parte del estudio). En el marco del programa se han desarrollado otro tipo de grupos, fundamentalmente de autoayuda, pero que no son idóneos para extraer información relevante, al haber sido diseñados con un objetivo distinto.

En esta parte, los datos nos permiten conocer el perfil medio de las mujeres que han participado en el programa, atendiendo a variables como la edad, el grado de

discapacidad, el estado civil, lugar de residencia, etc. Una vez obtenido el perfil, pasamos a cruzar dos y más variables para recoger otro tipo de información que es contrastada con la información cualitativa recogida a través de las entrevistas y los grupos de discusión.

Los datos se expondrán atendiendo a los diversos ejes temáticos ya señalados. En cada uno de los apartados se hace una breve introducción a la temática concreta ofreciendo, una vez analizados los datos, algunas propuestas de solución, elaboradas a partir de las sugerencias expresadas a través de las entrevistas y dinámicas grupales por las propias interesadas. No obstante, el documento incluye en su parte final un cuadro de demandas recogidas a lo largo de todo el proceso de investigación. En alguna de las gráficas se observará una anotación con un número de mujeres que han sido excluidas para realizar el cómputo. Se trata de mujeres que están a la espera de obtener el certificado de discapacidad y en relación a las cuales no es posible determinar el porcentaje de la discapacidad.

A. Análisis de datos

En primer lugar se muestra el perfil general de las mujeres que han participado en el Programa de Atención Integral desarrollado entre enero de 2005 y junio de 2007. Se ofrece así información valiosa en el contexto de la intervención realizada por CANF COCEMFE Andalucía y la Federación de Asociaciones para la Promoción

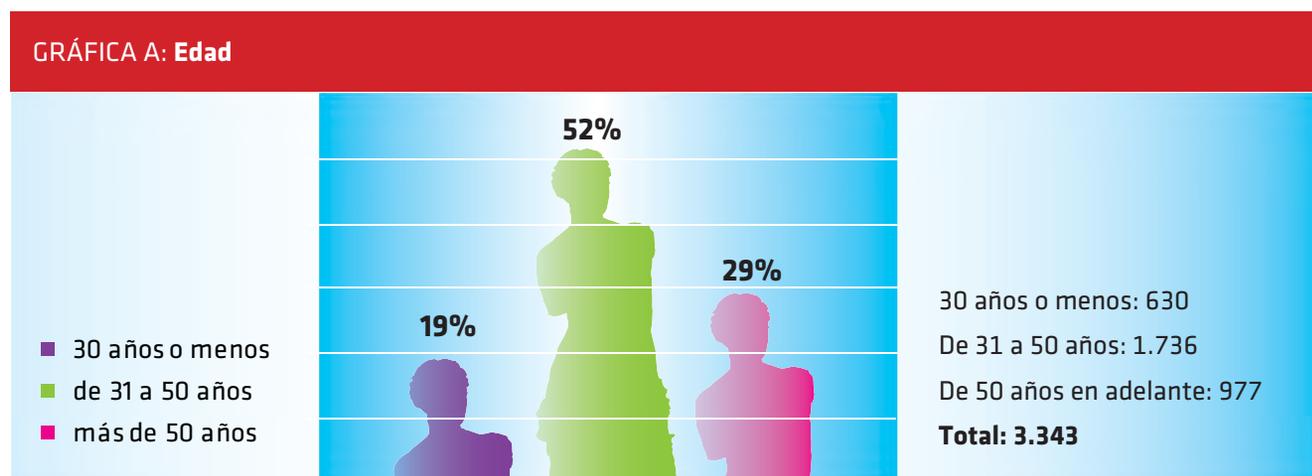
de la Mujer LUNA Andalucía, que permite conocer las características de la usuaria tipo del programa desarrollado, a partir de las siguientes variables básicas:

- ➔ Edad.
- ➔ Estado civil.
- ➔ Zona de procedencia.
- ➔ Grado de afectación de la discapacidad.
- ➔ Movilidad.
- ➔ Edad de aparición de la discapacidad.
- ➔ Nivel formativo.
- ➔ Situación laboral.

Tras la exposición de este perfil general, se analiza la información cuantitativa obtenida a partir de los cuestionarios, que se expresa en forma de gráficas, y la información cualitativa, extraída de las entrevistas realizadas y de los grupos de discusión, que se exponen en forma de comentarios.

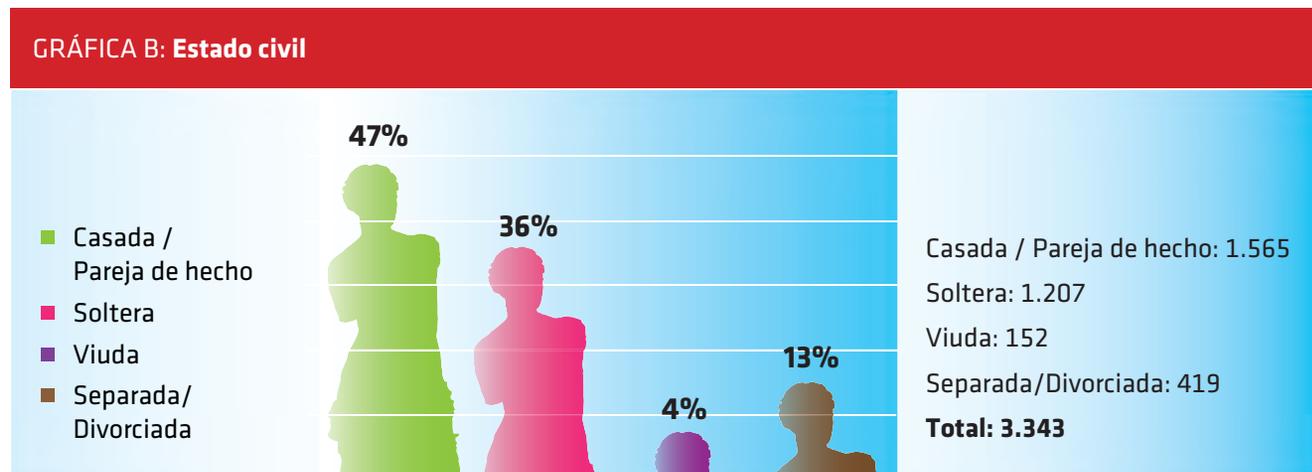
■ **Perfil general.** Hasta junio de 2007 se entró en contacto con un total de 10.314 mujeres en las ocho provincias andaluzas. El contacto se ha realizado a través de llamadas telefónicas y cartas informando acerca de las acciones previstas en el programa y sus objetivos. Del total de mujeres contactadas, finalmente 3.343 han sido entrevistadas personalmente.

Principales variables utilizadas:

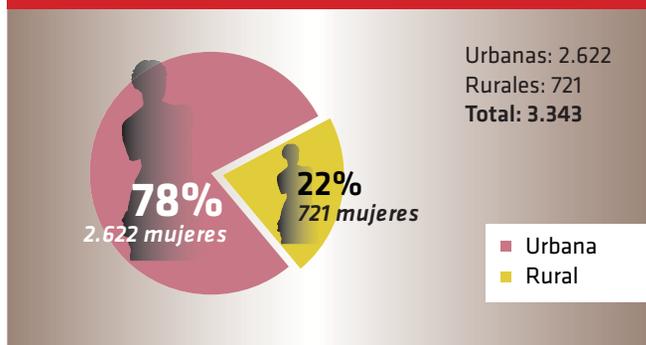


De las 3.343 mujeres entrevistadas, el 19% tenía 30 años o menos (la edad de la mujer más joven entrevistada ha sido de 15 años), el 52% oscilaba en la horquilla

que va entre los 31 y los 50 años y el 29% tenía más de 50 años.

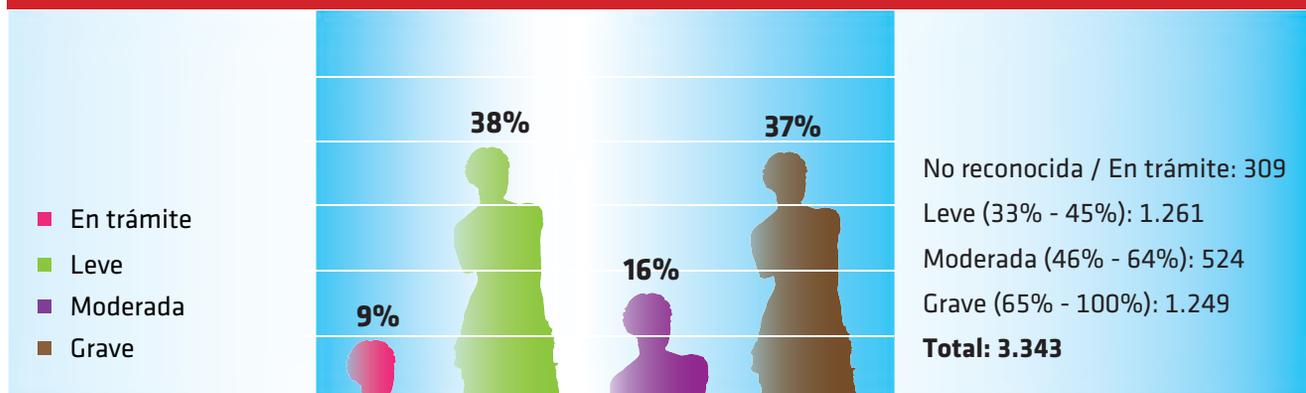


GRÁFICA C
Zona de procedencia



La mayoría de las mujeres procedía de zonas urbanas y sólo el 22% de zonas rurales. Esto se explica por el hecho de que los servicios centrales del Programa de Atención a las Mujeres con Discapacidad se encontraban situados en las respectivas capitales de provincia y aunque el programa se extendió, con las visitas continuadas de las técnicas a zonas rurales, finalmente las acciones desarrolladas han tenido un mayor impacto en las ciudades.

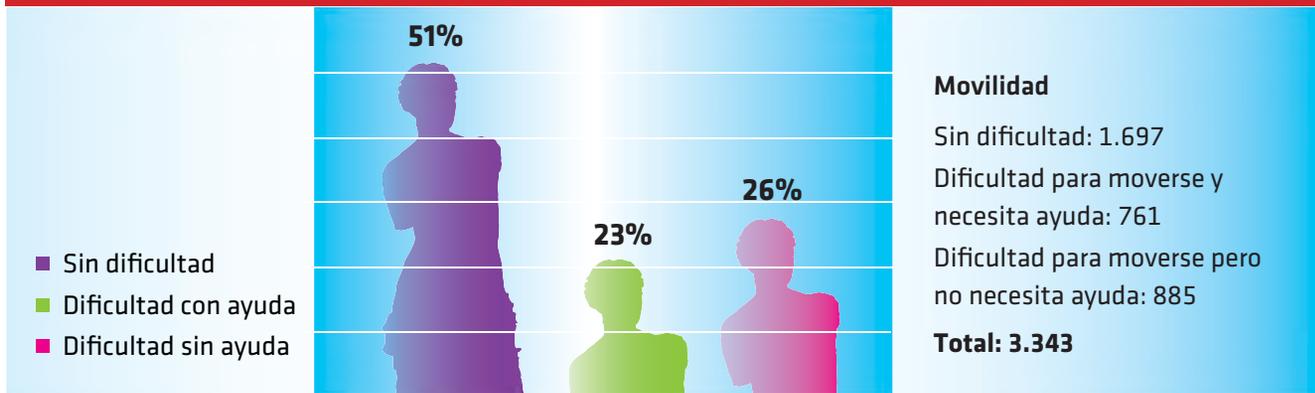
GRÁFICA D: Grado de afectación de la discapacidad



En cuanto al porcentaje de discapacidad tenemos que el 38% del total presentaba una discapacidad leve (del 33% al 45%). El 16% una discapacidad moderada (46%

al 64%). El 37% presentaba una discapacidad igual o superior al 65%. El 9% se encontraba en trámite de reconocimiento o no había sido aún valorada.

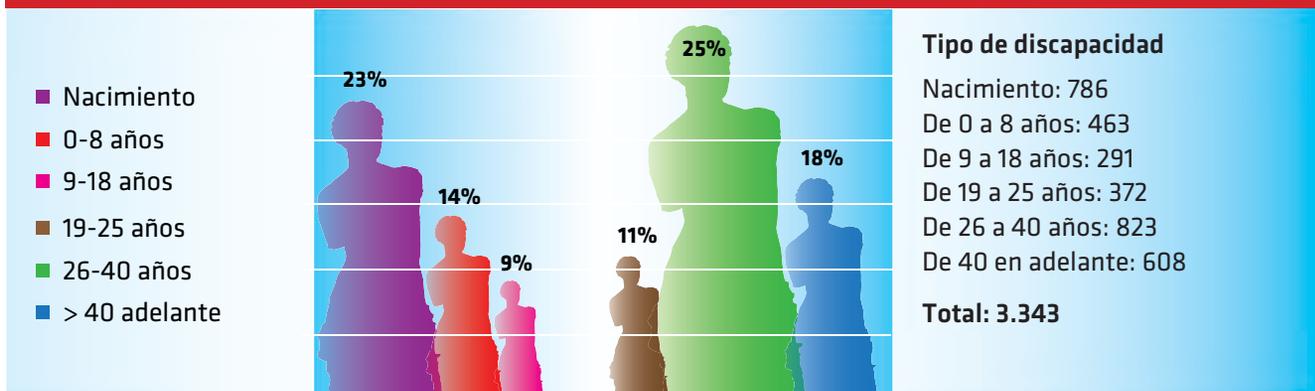
GRÁFICA E: Movilidad



De esta manera de las 3.343 mujeres entrevistadas el 51% podía desarrollar su vida sin la necesidad de tercera persona ni de ayudas técnicas. Este porcentaje engloba principalmente a aquellas mujeres cuya discapacidad tiene un origen orgánico. El 23% presentaba

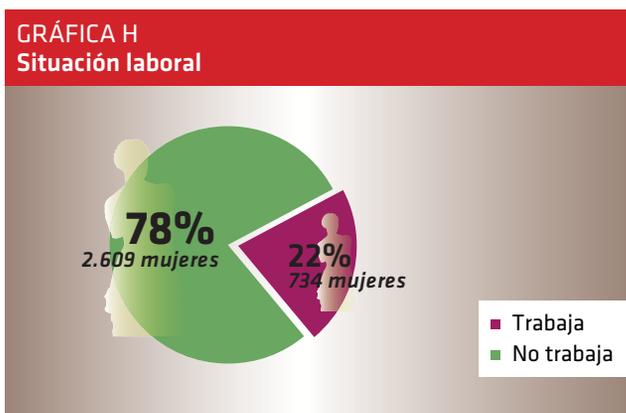
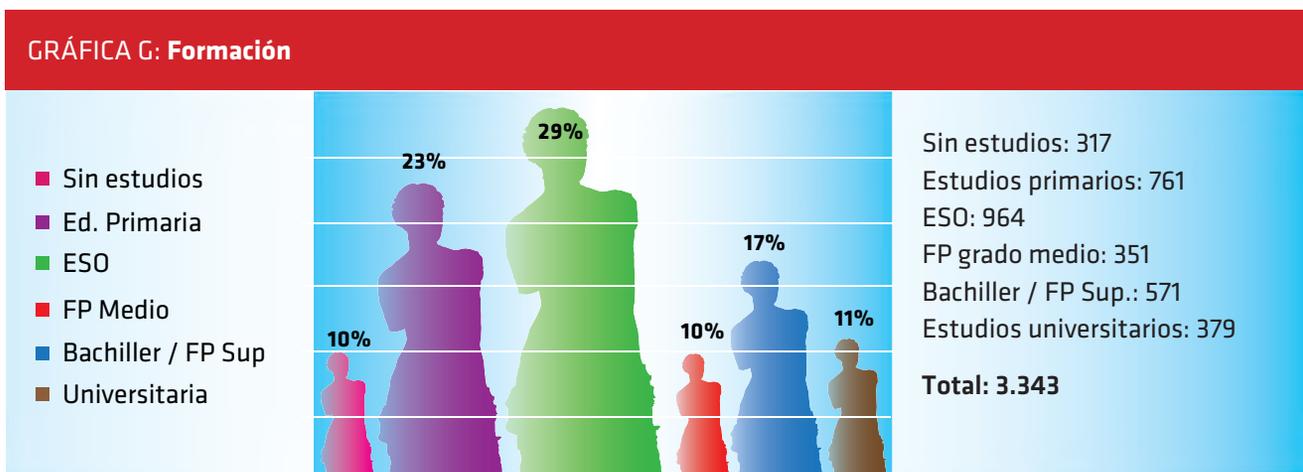
dificultad para moverse y además de las ayudas técnicas requería ayuda de una tercera persona, mientras que el 26% tenían dificultad pero no necesitaban apoyo de otra persona para su movilidad.

GRÁFICA F: Edad de aparición de la discapacidad



Del total de mujeres contactadas, el 23% contaba con una discapacidad congénita o adquirida en el momento de nacer (por ejemplo, parálisis cerebral), el 14% adquirió la discapacidad a los pocos meses de nacer hasta los 8 años; el 9% de los 9 a 18 años; el 11% de los 19 a los 25 años; el 25% de los 26 a los 40 años y el 18% restante a partir de los 40 años.

De las 3.343 mujeres entrevistadas el 10% no tiene estudios, el 23% tiene estudios primarios (ha cursado algún año sin finalizar el ciclo); el 29% ha realizado estudios de ESO. El 10% ha completado estudios de FP de Grado Medio y tienen Bachiller o FP Superior un 17%. Sólo el 11% son diplomadas o licenciadas.



El 78% de las mujeres que ha participado en el Programa se encontraba en situación de desempleo. Este dato es significativo por sí solo aunque será analizado pormenorizadamente más adelante.

Ejes de investigación

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 9. Accesibilidad

- 1 A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.
- 2 Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
 - 1 Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
 - 2 Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos

los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;

- 3 Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- 4 Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- 5 Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- 6 Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- 7 Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
- 8 Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.



Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

- 1 Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:
 - 1 Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
 - 2 Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
 - 3 Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Accesibilidad en clave de género ●

Las mujeres con discapacidad encuentran especiales dificultades en materia de accesibilidad, no sólo por la manera en la que los espacios son construidos a partir de un modelo estándar de cuerpo humano, sino también por los usos distintos que se les da en función del género

Se da inicio al análisis de la realidad de las mujeres con discapacidad abordando una de las cuestiones más debatidas y reivindicadas por el colectivo de personas con discapacidad física: la accesibilidad universal. Nuestra aproximación al tema, sin embargo, tiene como valor añadido la dimensión de género que va a permitir conocer de qué manera las barreras físicas afectan a la vida diaria de las mujeres. Situar el tema de la accesibilidad universal en clave de género en primer lugar, en este estudio, nos permite contextualizar de entrada las barreras más evidentes que impiden la plena participación de las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

La relación directa de este eje con todos los demás resulta más que evidente y por ello nos va a servir de

elemento introductorio al resto de los ejes desarrollados en este estudio. Es un punto de partida para poco a poco ir adentrándonos en una realidad mucho más rica y compleja.

Hay que tener presente que las barreras no solamente revelan una significación puramente material, sino que son representaciones concretas de un ideario compartido que en muchas ocasiones ignora la diversidad humana, generando exclusión. La forma en la que están concebidos nuestros pueblos y ciudades pone de manifiesto no sólo un modo de entender la vida comunitaria, sino que también materializa los espacios que son atribuidos a las mujeres y hombres, con y sin discapacidad, determina las relaciones de poder y transmite y construye recíprocamente el imaginario social imperante.

Pero no queremos limitar la accesibilidad a una cuestión de espacios. La misma es requisito imprescindible para el desarrollo de la persona en todas sus dimensiones, permitiendo u obstaculizando la educación y formación, el empleo, la independencia económica o el ejercicio de derechos tan básicos como la salud sexual y reproductiva. A fin de cuentas la accesibilidad forma parte del contenido esencial de los derechos y sin ella difícilmente éstos pueden ser llevados a la práctica. Es por ello que comenzamos nuestro análisis precisamente con la accesibilidad, para partir de la base de que, en un sentido u otro, hablaremos permanentemente de ella, de la realidad de las mujeres con discapacidad en

el acceso a las oportunidades de desarrollo y potenciación plena de su persona y de su ciudadanía.

Como ya hemos señalado, analizar la construcción de los espacios desde la perspectiva de la discapacidad y el género supone un doble desafío que no ha sido aún abordado en profundidad. En este apartado, analizaremos de manera somera, la forma en la que estos dos ejes, el género y la discapacidad, se articulan configurando nuestras ciudades y expulsando en muchos casos a aquellas mujeres que presentan discapacidades graves.

Accesibilidad en clave de género

Cuando hablamos de accesibilidad hacemos alusión al derecho que tienen las personas con discapacidad a acceder a los entornos en las mismas condiciones de igualdad, autonomía y seguridad que el resto de la población. La imposibilidad de desenvolverse libremente por las calles, edificios o transportes, etc. se ha venido concibiendo como la situación que afecta a una parte de una población, las personas que tienen movilidad reducida, dejando al resto al margen de esta realidad. De este modo, accesibilidad y discapacidad aparecen íntimamente relacionadas en el imaginario social y, tradicionalmente, ha recaído en las propias personas con discapacidad la responsabilidad de instar un entorno que mejore la calidad de vida, no sólo del sector, sino de toda la ciudadanía en general.



Sin embargo, hoy día es un hecho notorio que las barreras de acceso al entorno afectan no sólo a las personas con discapacidad sino a toda la población en su conjunto. El aumento de la esperanza de vida en las sociedades avanzadas hace que cada vez más personas vivan más tiempo viendo mermada su capacidad funcional. Asimismo, a lo largo de cualquier vida es común que se manifiesten circunstancias transitorias de movilidad reducida derivadas de accidentes, embarazos, etc. En este sentido, se calcula que casi un 40 por ciento del total de la población puede considerarse directamente afectada por la existencia de un entorno inaccesible.²¹

La promoción de un nuevo estatuto jurídico de las personas con discapacidad, basado en la consideración de éstas como sujetos de derechos y no sólo como objeto de una atención asistencial, es vital en el proceso de reconocimiento del derecho a la accesibilidad, dado que éste se fundamenta en las aspiraciones de personas que cada vez son más activas, que desempeñan los mismos roles que el resto: estudian, trabajan, pagan impuestos, forman familias, viajan, y, por tanto, desean hacerlo en un entorno que les procure las mismas condiciones de autonomía. En este sentido, es en la demanda de un mundo accesible donde mejor queda plasmado el modelo social de la

21 *I Plan nacional de Accesibilidad 2004-2012. Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2003

discapacidad, que postula la idea de que el problema de la escasa o nula participación de las personas con discapacidad en muchos ámbitos sociales, radica, no en los individuos exclusivamente, sino en el entorno y, así, no se trata tanto de capacitar a las personas sino de “humanizar” al entorno para hacerlo más inclusivo y accesible a todas las personas.

En esta tarea es importante incluir un eje transversal ineludible si realmente queremos hablar de accesibilidad universal: el género. No se trata de una tarea fácil, ya que el colectivo de personas con discapacidad está entrenado para percibir las barreras, tanto materiales como simbólicas, desde una perspectiva pretendidamente neutra, que se entiende afecta por igual a mujeres y hombres. Nada más alejado de la realidad. El esfuerzo que supone hacer visible esas otras barreras, distintas e ignoradas hasta la fecha que afectan de manera específica a las niñas y mujeres con discapacidad, supone un desafío importante ya que apenas si existe bibliografía ni proyectos concretos acerca de la cuestión.

Es por lo tanto necesario realizar una reflexión acerca de cómo las ciudades están diseñadas a partir de patrones excluyentes, donde el ejercicio de ciudadanía se ve seriamente entorpecido de una manera especial cuando se tiene discapacidad y además se es mujer. Vamos a tratar de analizar las distintas formas en las que el diseño, la planificación urbana y la distribución de recursos afectan, ya sea de manera positiva –bue-

nas prácticas- o negativa al ejercicio de los derechos humanos de las mujeres con discapacidad.

La construcción de los espacios

La ciudad se construye en los espacios públicos, en los lugares donde las personas se encuentran, donde hay posibilidad de intercambio e interacción. El denominado normalismo permea, sin embargo, el diseño de los espacios urbanos, siguiendo estándares específicos que obvian la existencia de la diversidad corporal y fisiológica, reforzando el significado de “cuerpo normal”. Por su parte, la exacerbación de la individualidad y de la maximización del beneficio económico han dado lugar a modelos de ciudad aún más excluyentes donde las personas, incluidas las catalogadas “normales”, se difuminan. Así van surgiendo urbanizaciones a las que sólo se puede acceder a través de una autopista, lo que supone la constante utilización del automóvil, mientras que pequeñas poblaciones conectadas durante siglos por caminos comarcales quedan diseccionadas por amplias carreteras de varios carriles. Estas nuevas “ciudades de los promotores” además, siguen adoleciendo de la falta de accesibilidad para las personas con movilidad reducida, multiplicando la hostilidad del entorno.

En este caso concreto la dimensión de género puede ser percibida en el hecho evidente de que son precisamente las mujeres con discapacidad, y aún más, las



Foto 1. Autovía A-92 entre Sevilla y el Aljarafe.

que tienen discapacidades severas, las que se ven especialmente afectadas por este modelo, ya que son aquella parte del colectivo con mayores dificultades económicas. En un esquema de ciudad que obliga a valerse de un automóvil para realizar cualquier traslado supone que quienes no cuentan con el poder adquisitivo suficiente para adquirir un transporte privado, habida cuenta de los déficits que aún presentan los transportes públicos, verán menoscabada su libertad como ciudadanas y ciudadanos (ver Foto 1).

Las mismas consideraciones pueden realizarse respecto a la demanda de que se ofrezca a la ciudadanía medios de transporte públicos totalmente accesibles, ya que al ser éstos usados sobre todo por mujeres por las mismas razones expuestas anteriormente, implicaría una mejora en la calidad de vida de quienes



Fotos 2 y 3. Sistema tubular de paradas de autobús de Curitiba.

cuentan con menos medios para poder costearse un medio de transporte propio.

En contraste al sistema tubular de paradas de autobús de la ciudad brasileña de Curitiba (ver Fotos 2 y 3), en nuestras ciudades es muy común encontrar lugares en los que ni siquiera se proporciona a la persona usuaria un lugar en el que descansar mientras se espera la llegada del vehículo (ver Foto 4).

Este diseño que cortocircuita la cotidianidad y el contacto directo entre los ciudadanos y ciudadanas encuentra su contrapunto en lo que se ha dado en llamar *accesibilidad desapercibida*, modelo que entroniza una



Foto 4. Usuaría de bastones esperando el autobús, de pie, en Huelva.

forma de concebir los espacios donde el estándar es precisamente el marcado por las personas con movilidad reducida, usuarias de silla de ruedas, con baja talla, etc. Un entorno concebido a partir de estas premisas se caracteriza por ser inclusivo. Como señala el arquitecto ROVIRA BELETA, al incorporar esta característica en el diseño de los espacios, itinerarios, elementos, mobiliario, productos y en todo aquello que nos rodea mejoramos sin duda el confort y la calidad de los servicios y productos ofrecidos al público en general, sin aumentar su coste, y siendo de uso habitual para todas las personas y apto incluso para aquellas con grandes limitaciones físicas, psíquicas y/o sensoriales, sin que la mayoría se aperciba de esta circunstancia. Además de aplicar este modelo habría que repensar nuevas formas de planificación urbana donde el concepto de calidad de vida esté presente.

El sesgo de género también puede percibirse en demandas tan concretas, y en apariencia tan neutras, como es la instalación de ascensores. A primera vista cabría pensar que la expresión de esta demanda no estaría modulada por consideraciones de género. Sin embargo es muy común que mientras que los varones sólo exigen la instalación de ascensores que cumplan con la normativa establecida (dimensiones del ascensor, ancho de puertas, etc.) las mujeres solicitan por ejemplo, que en aquellos casos en los que sea posible, los ascensores exteriores sean construidos con materiales transparentes, como un plus de seguridad (ver Fotos 5 y 6). El



Foto 5. Modelo de ascensor transparente.



Foto 6. Modelo de ascensor transparente.



Foto 7. Cajero automático no accesible.



Foto 8. Supermercado no accesible.

hecho de que para la mayoría de las mujeres un espacio de reducidas dimensiones como un ascensor sea concebido como un espacio potencialmente peligroso –de hecho muchas agresiones sexuales se producen en estos lugares o en los portales de los edificios- se traduce en esta petición, que es sólo expresada por las mujeres.

La invisibilidad de las mujeres con discapacidad como ciudadanas consumidoras, tema este en el que se abundará en el capítulo relacionado con la cuestión de la independencia, se traduce asimismo en espacios que vedan su participación en ese ámbito.

La idea de que las mujeres con discapacidad no forman parte del sector productivo, que no son consumidoras y que además no se preocupan por su aspecto físico se percibe en los diseños de muchos servicios tan diversos como cajeros automáticos, supermercados, centros comerciales, oficinas de empleo, centros de belleza o tiendas de ropa (ver Fotos 7 y 8).

La posibilidad de contar con ingresos propios pasa por acceder al mercado de trabajo en igualdad de condiciones que el resto de la población. Ya en las primeras etapas de la búsqueda de empleo se detectan obstáculos, barreras arquitectónicas, que ponen en evidencia que las personas con discapacidad, y aún más, las mujeres, no son consideradas como personas productivas ni consumidoras.

Los probadores de las tiendas de ropa son un buen ejemplo de ello, ya que generalmente son estrechos y no permiten que una mujer en silla de ruedas pueda acceder a ellos (ver Foto 9). En el mismo sentido cualquier centro estético presenta numerosas barreras (ver Foto 10).

Se ha de concebir la ciudad y los servicios que presta como lugares donde los seres humanos puedan convivir en su diversidad, ya que en última instancia estamos hablando del derecho a la propia ciudad como una nueva manera de promoción, respeto, defensa y realización de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales, culturales y ambientales garantizados en los instrumentos regionales e internacionales de derechos humanos tal y como lo señala la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad.²² En este contexto, desde el punto

²² Carta Mundial del derecho a la Ciudad. GLOOBAL
<http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?id=1288&entidad=Textos&html=1>



Foto 9. Probador de ropa no accesible.



Foto 10. Centro de estética (cabina de estética y lavacabezas) no adaptado.

de vista de la discapacidad, la accesibilidad universal debe ser entendida como una condición necesaria para poder ejercer los derechos fundamentales, convirtiéndose en parte del “contenido esencial” de los mismos.

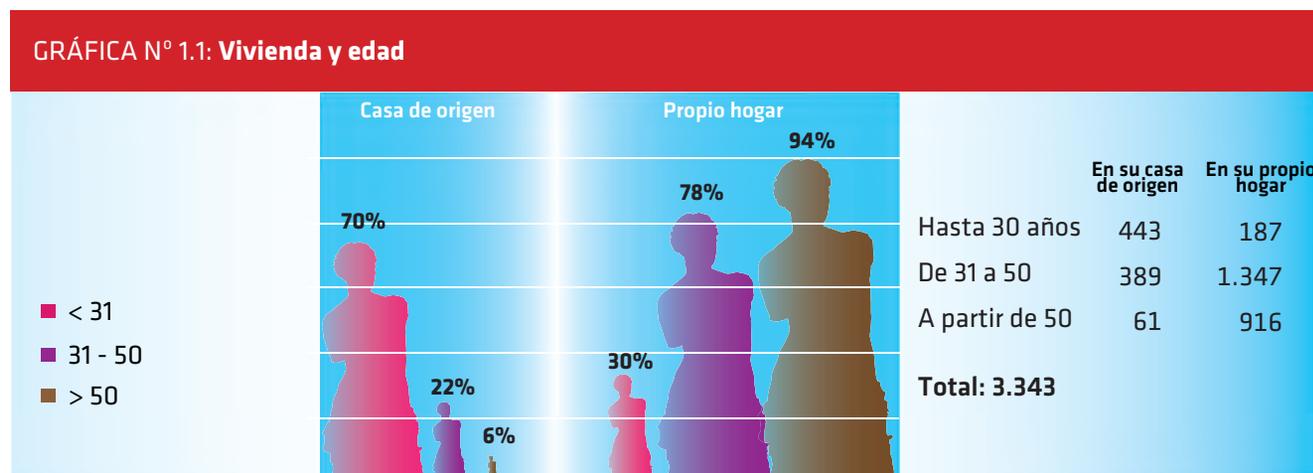
Es así como las mujeres y hombres con discapacidad se han ido alejando de las visiones asistencialistas que impregnaban su lucha contra la discriminación y han reelaborado sus reivindicaciones en el lenguaje de los derechos, exigiendo la garantía de accesibilidad como un requisito ineludible para la realización efectiva de los derechos, y por lo tanto, como parte del contenido esencial de los mismos, lo que se traducirá en una mayor protección por parte del sistema jurídico al quedar abierta la puerta del recurso de amparo y del control de constitucionalidad.²³

Aunque sea esta la tendencia que están siguiendo los tribunales en algunos países, como por ejemplo, Canadá, en el nuestro sin embargo, aún no se reconoce de forma automática la accesibilidad como condición del derecho a la igualdad. He ahí la importancia de reconducir el debate poniendo en el centro de la discusión los derechos de las personas con discapacidad como derechos humanos, entendidos no como meras declaraciones, sino como luchas reales por esos derechos,

23 ASÍS, Rafael; AIELLO, Ana Laura; BARIFFI, Francisco; CAMPOY, Ignacio y PALACIOS, Agustina. *Sobre la accesibilidad universal en el derecho*. Cuadernos Bartolomé de las Casas. Dykinson, 2007, p.108.

donde su vigencia y eficacia se materializan. Por ello es necesario realizar un acercamiento, además, que no se ciña a lo puramente legalista/garantista, al fenómeno de la discapacidad, sino claramente activista y comprometido con la realidad a la que se enfrentan millones de personas en el mundo caracterizada por el acceso restringido a los recursos y por la presencia de barreras simbólicas y materiales que obstaculizan su pleno desarrollo.

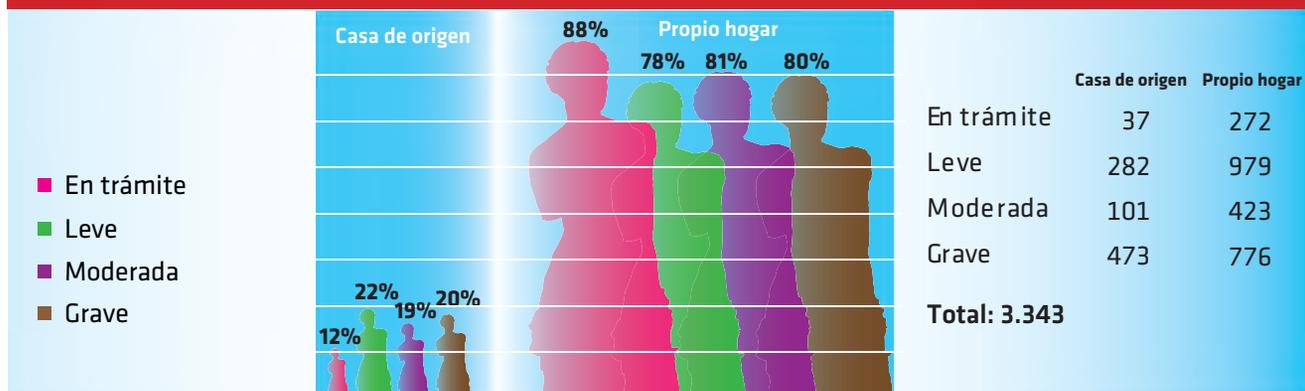
Vivienda



Si ésta es la situación en los espacios comunes o comunitarios, los espacios privados son también elementos que entorpecen el pleno desarrollo como personas de las mujeres con discapacidad, que en miles de casos requieren de adaptaciones en sus viviendas. Se trata de una cuestión conectada con la accesibilidad, esta vez en el entorno no visible. Interesa conocer cómo y con quién viven las mujeres con discapacidad, cuáles son los niveles de independencia del hogar de sus progenitores (padres, madres, abuelos, abuelas...), a qué edad se independizan, si lo hacen en mayor o menor medida las mujeres con discapacidades más leves, qué adaptaciones tienen en sus casas, etc.

Como se observa en esta gráfica, de las 3.343 mujeres entrevistadas el 70% de las que tienen 30 años o menos viven en casa de sus progenitores, descendiendo el porcentaje a 22% en la horquilla de edad que va entre los 31 y 50 años. Sólo el 6% de las mujeres mayores de 50 años entrevistadas vivía en su casa de origen. En este punto hay que señalar que muchas de estas mujeres mayores, y especialmente las gravemente afectadas, han mantenido su residencia en su casa de origen hasta el fallecimiento de sus progenitores.

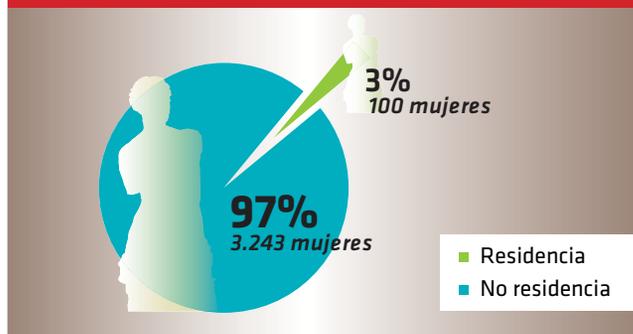
GRÁFICA N° 1.2: Lugar de residencia y grado de afectación de la discapacidad



Si relacionamos el número de mujeres que viven fuera del hogar de sus progenitores o familia de origen (incluimos a las mujeres que han pasado su niñez y juventud en casa de abuelas y abuelos u otros familiares) y el grado de afectación de la discapacidad, vemos

que del total de mujeres con discapacidad leve entrevistadas, el 78% vive en su propio hogar. En el caso de las mujeres con discapacidad moderada el porcentaje sube al 81%, siendo el porcentaje del 80% para las mujeres con discapacidad grave.

**GRÁFICA N° 1.3
Vivienda en centro residencial**



Del total de las mujeres entrevistadas, sólo el 3% vivía en una residencia para personas con discapacidad.

GRÁFICA N° 1.4
Vivienda adaptada



De las 3.343 mujeres con discapacidad entrevistadas sobre esta cuestión, tienen adaptada su vivienda un total de 1.206, es decir, el 36%. El 64% restante reconoce no tener adaptación alguna.

“En la cocina me vendría muy bien tener armarios sólo en la parte de abajo, ahí llego sin problemas, a los de arriba tengo que pedirle a mi marido que me ayude, pero los utilizo poco, sólo para las cosas grandes, que pesan y que de todas maneras no puedo coger yo...” (P.V. 34 años).

GRÁFICA N° 1.5
Adaptaciones necesarias



Se observa que de esas 1.206 mujeres que necesitan adaptaciones en su vivienda sólo el 29% cuenta realmente con ellas. Así un total del 71% de las mujeres vive en un espacio no accesible, lo que es un factor de exclusión fundamental a tener en cuenta.

“Parece que yo no cuento nunca, con mi edad, ni siquiera tengo habitación propia, estoy en la salita, con los trastos de coser, con las estanterías, la tele... todo por medio y ya ni puedo pasar ahora con el andador” (M.L. 58 años)

Esto da cuenta de la negación del espacio propio como un derecho fundamental que se le niega a muchas mujeres con discapacidad, especialmente a las severamente afectadas, produciéndose así un agravamiento de su dependencia y falta de autonomía. Como una metáfora de su situación de subordinación, podríamos aquí hacer referencia al libro de Virginia WOOLF²⁴ donde expresamente habla de la *habitación propia*, es decir de la conquista y recuperación de todos esos espacios negados y que en el caso de las mujeres con discapacidad se sitúa, no ya en el ámbito público y económico, sino incluso en el privado como es el domicilio.

“Pusieron el ascensor hace dos años, antes salía muy poco, era un follón para todos sacarme por las escaleras, un peligro. Me puse muy contenta cuando pusieron el ascensor y me arreglaron el cuarto para poder girar con la silla...” (M.M. 19 años)

Es fundamental sacar a relucir esta situación, ya que se suele hablar de la exclusión del ámbito público que sufren en general las mujeres, sin llegar a reparar que en el caso de las mujeres con discapacidad la exclusión es tal que no encuentran su lugar propio ni siquiera en su hogar, o simplemente en el lugar en el que residen.

24 WOOLF, Virginia. *Una habitación propia*. Seix Barral. Barcelona, 2001.

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 29. Participación en la vida política y pública

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- 1 Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:
 - 1 La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;
 - 2 La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de

gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;

- 3 La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;
- 2 Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:
 - 1 Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;
 - 2 La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Participación ocio y tiempo libre ●

**Las mujeres con discapacidad
enfrentan mayores dificultades
para participar en la vida asociativa
y en actividades sociales de ocio
y tiempo libre**

Participación

La participación de las mujeres con discapacidad en lo que podríamos denominar la cosa pública, la *res pública*, ha sido históricamente inexistente. Más bien cabría decir invisible, ya que en el seno de las organizaciones de la discapacidad las mujeres han participado activamente, aunque relegadas a un segundo plano. Si queremos trazar una genealogía del movimiento por la igualdad de las mujeres con discapacidad, sin duda tenemos que hacer referencia a la aparición del *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa*, adoptado el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discriminación del Foro Europeo de la Discapacidad. El impacto más inmediato que este documento reivindicativo produjo fue la paulatina toma de conciencia por parte del movimiento asociativo de la discapacidad de la necesidad de abordar la cuestión de la discapacidad desde una nueva perspectiva, la de género, hasta entonces ignorada.

Sólo dos años antes de que saliera a la luz el Manifiesto, se había celebrado la *IV Conferencia Mundial de la Mujer* en la ciudad de Beijing, en la que participaron activamente mujeres con discapacidad. Aún así la invisibilidad sufrida por las mujeres con discapacidad en dicho evento fue un acicate importante para comenzar a organizar plataformas específicas de reivindicación que combinaran el género y la discapacidad.

Claro que este Manifiesto no surgió por generación espontánea, sino que fue fruto de las reivindicaciones que ya en los 90 habían expresado grupos activos de mujeres con discapacidad europeas. Muchas de ellas habían participado anteriormente en el movimiento de mujeres y habían realizado acercamientos al pensamiento feminista, sin reflexionar en profundidad acerca de la diferencia que implicaba ser una mujer y tener además una discapacidad. Su participación en el movimiento feminista se debía a que se sentían identificadas con la lucha contra la opresión sexista y el patriarcado, pero sin embargo, echaban en falta algo que les afectaba más directamente y no encontraban las respuestas.

Es precisamente en este contexto de crítica y acción cuando surge en el año 1999 la Comisión de la Mujer de CANF COCEMFE Andalucía, órgano encargado de impulsar las políticas de promoción de la igualdad entre mujeres y hombres en el seno del colectivo. Un año más tarde, como fruto del trabajo de dicha iniciativa, se

constituye la Asociación para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA, la primera de este tipo en la comunidad autónoma andaluza, liderada por mujeres con discapacidad que llevaban años participando en el movimiento asociativo. En la actualidad y tras casi una década de trabajo reivindicativo y de desarrollo de programas de acción e intervención, la Asociación LUNA se ha convertido en Federación, aglutinando a 8 asociaciones provinciales.

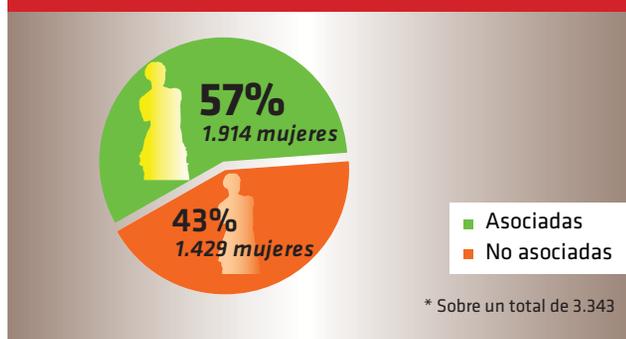
La Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA Andalucía, fue así creada en 2007, continuando la labor desempeñada desde el año 2000 por la Asociación para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA. En la actualidad la Federación aglutina a ocho Asociaciones Provinciales LUNA y cuenta con más 3.000 mujeres socias en toda la comunidad autónoma. Asimismo nuestra referencia ha servido a otras comunidades autónomas para organizarse en asociaciones o federaciones de mujeres con discapacidad con una línea ideológica de género y discapacidad.

El asociacionismo es una de las herramientas más importantes para impulsar el cambio social así como un termómetro del empoderamiento colectivo en relación con la vida comunitaria.

Los datos que se van a exponer en este epígrafe han sido extraídos de las encuestas y entrevistas reali-

zadas por el Programa de Atención Integral para las Mujeres con Discapacidad, y han sido completados incluyendo los organigramas directivos de las principales organizaciones dedicadas a la discapacidad, para dar cuenta de la participación real de las mujeres del colectivo en los órganos de decisión de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad de Andalucía.

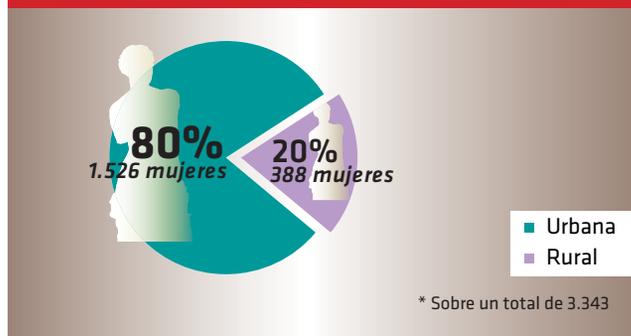
GRÁFICA N° 2.1
Asociacionismo



Algo más de la mitad de las mujeres entrevistadas, el 57% específicamente, sí participa en grupos organizados, principalmente dedicados a la discapacidad. Esto se explica por dos razones fundamentales: en primera instancia se ha entrado en contacto con mujeres relacionadas con las redes asociativas de la discapacidad y además a lo largo de la ejecución del proyecto muchas mujeres tomaron conciencia de su situación y comenzaron a asociarse a entidades que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad, o más

concretamente, de las mujeres del colectivo. El 43% restante de mujeres, es decir, 1.429 mujeres, no están integradas en asociaciones de ningún tipo.

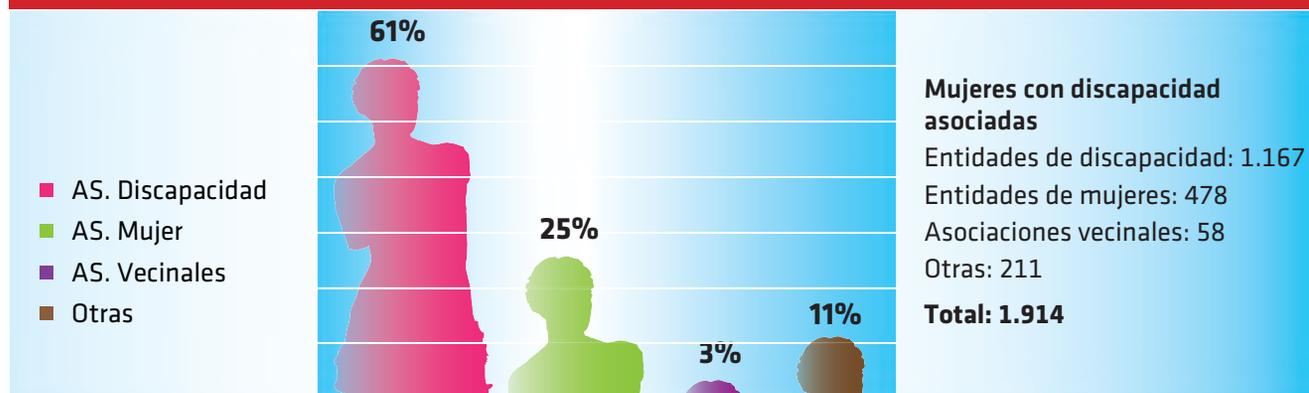
GRÁFICA N° 2.2
Asociacionismo por zonas



Al analizar las 1.914 mujeres asociadas, se observa un mayor nivel de participación en asociaciones de las

mujeres con discapacidad residentes en la zona urbana, hasta un 80%, bajando el porcentaje a un 20% en las zonas rurales. Esto se debe, en parte, a que este dato ha sido recogido tras las intervenciones del PAIM por nuestros equipos técnicos, y se ha incluido a las mujeres que durante este proceso se han ido asociando. El hecho de que el número de mujeres asociadas sea tan alto en las ciudades también puede explicarse por el hecho de que los Servicios de Atención Integral de LUNA han estado ubicados precisamente en las zonas urbanas con objeto de aumentar las posibilidades de comunicación y transporte y a su vez facilitar el desarrollo de la vida organizativa de las asociaciones LUNA. De cualquier manera se hacen esfuerzos y forma parte de las prioridades de trabajo anuales de la asociación la creación y desarrollo de redes en el entorno rural.

GRÁFICA N° 2.3: Tipos de asociadas



Si analizamos el tipo de asociación en la que las mujeres con discapacidad participan observamos que el 61% lo hacen en entidades dedicadas precisamente a la discapacidad, el 25% a asociaciones de mujeres, el 3% a asociaciones vecinales, mientras que el 11% restante lo hace en otro tipo de entidades sociales.

Todavía en la actualidad la participación en la vida social y política de las mujeres con y sin discapacidad en Andalucía, como en el resto del país, sigue siendo escasa, al menos en los niveles gerenciales. En el ámbito de la discapacidad, sin embargo, no hay que perder de vista que en gran parte de los casos fueron las mujeres, y más específicamente las madres de hijos e hijas con discapacidad, quienes impulsaron la creación de asociaciones dedicadas a la discapacidad.

En muchas organizaciones sociales dedicadas a la discapacidad hoy día se observa cómo todavía el personal encargado de prestar servicios directamente a las personas usuarias, son en su mayoría mujeres, mientras que los hombres siguen ocupando los puestos de mayor responsabilidad en estas instituciones. Así la situación y posición de las mujeres con discapacidad en el movimiento asociativo no difiere de la tendencia general. Si la conquista de los espacios públicos y más aún, el papel de representante de la ciudadanía sigue identificándose con el rol propiamente masculino, en el ámbito de la discapacidad las brechas entre los géneros mantienen esta desigualdad.

Sobre esta cuestión una de las participantes en el programa decía:

“...en todas las juntas directivas no te encuentras con una mujer, al revés, ni muchísimo menos... yo estuve metida en directiva y todos son tíos menos yo, y eso es muy difícil... y además cerrados de mollera... bueno...” (R.P. 44 años)

Así se valora el carácter prestacional del trabajo de las mujeres, lo que significa que los servicios que se ofrecen directamente a personas usuarias suelen ser desarrollado por ellas, mientras que el trabajo masculino sigue considerándose en su vertiente más gerencial, lo que se traduce en una mayor presencia de varones en los órganos de gobierno de las entidades.

GRÁFICA N° 2.4

Presencia de mujeres en los órganos de decisión de organizaciones sociales andaluzas dedicadas a la discapacidad

Analicemos a continuación la presencia real de mujeres en los órganos directivos de las organizaciones de personas con discapacidad. Se incluyen aquí solamente al conjunto de entidades representativas de la discapacidad física.

ORGANIZACIÓN 1

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♂♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♀
Vocalías	♂♂♂♂♀

ORGANIZACIÓN 2

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♂♂♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♀♀♀♀♀♀♂♂♂♂

ORGANIZACIÓN 3

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♀

ORGANIZACIÓN 4

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♂♂♂
Secretaria General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 5

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♂♂♂♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 6

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♀
Vocalías	♀♀♀♂♂

ORGANIZACIÓN 7

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 8

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♀♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 9

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♀
Secretaría General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♂♂♂♂♂♂♂♂♂♂♀♀♀♀♀♀♀♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 10

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂♂♂
Secretaría General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♀
Vocalías	♂♂♂♂♂♀♀♀

ORGANIZACIÓN 11

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂♂
Secretaría General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♂♂♀

ORGANIZACIÓN 12

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaría General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♀

ORGANIZACIÓN 13

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaría General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 14

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂♀
Secretaría General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂

ORGANIZACIÓN 15

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaría General / Organización	♂♂
Secretaría de Finanzas	♂♂
Vocalías	

ORGANIZACIÓN 16

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♀♀
Secretaría General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂

ORGANIZACIÓN 17

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♂♂♂♀

ORGANIZACIÓN 18

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♀♀♀♀♂

ORGANIZACIÓN 19

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	

ORGANIZACIÓN 20

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♂

ORGANIZACIÓN 21

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂♀
Secretaria General / Organización	♂♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♂♂♂♀♀♀♀

ORGANIZACIÓN 22

Presidencia	♀
Vicepresidencia	♀
Secretaria General / Organización	♀
Secretaría de Finanzas	♀
Vocalías	

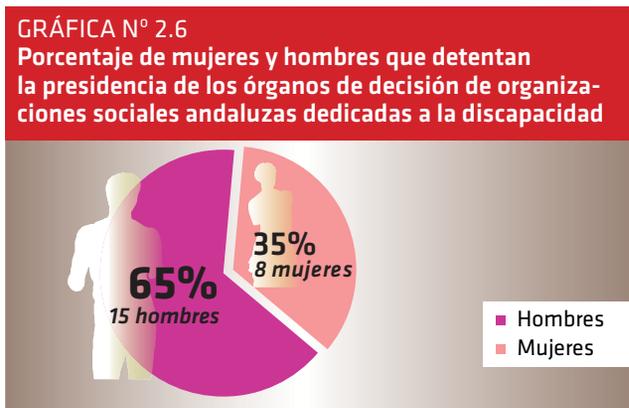
ORGANIZACIÓN 23

Presidencia	♂
Vicepresidencia	♂
Secretaria General / Organización	♂
Secretaría de Finanzas	♂
Vocalías	♀♀♀♀♀♀

Analicemos en primer lugar en valores absolutos el número de mujeres y hombres totales presentes en las juntas directivas:

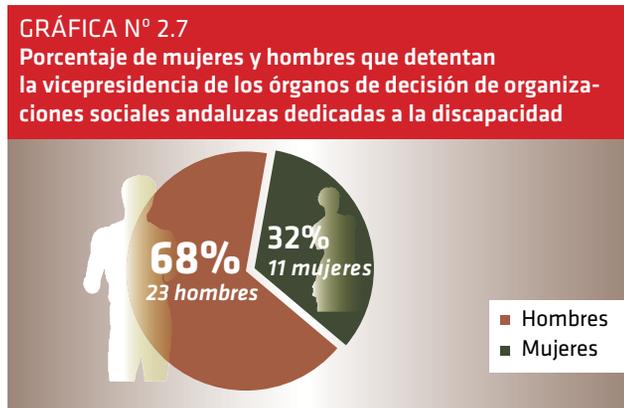


De un total de 229 cargos directivos, 138 son detentados por hombres y 91 por mujeres. Es decir se alcanza tan sólo el 40% de representatividad femenina.



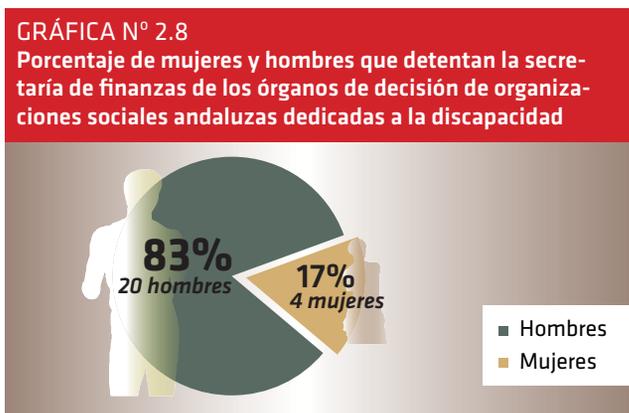
Del total de las 23 organizaciones que componen el movimiento asociativo de la discapacidad física y orgánica en Andalucía vemos que solamente en 8 de ellas la presidencia recae en una mujer. Es decir solamente un 35%, muy por debajo de la paridad.

En cuanto al número total de mujeres que ostentan el cargo de vicepresidentas, teniendo en cuenta que algunas de ellas son compartidas tenemos que:

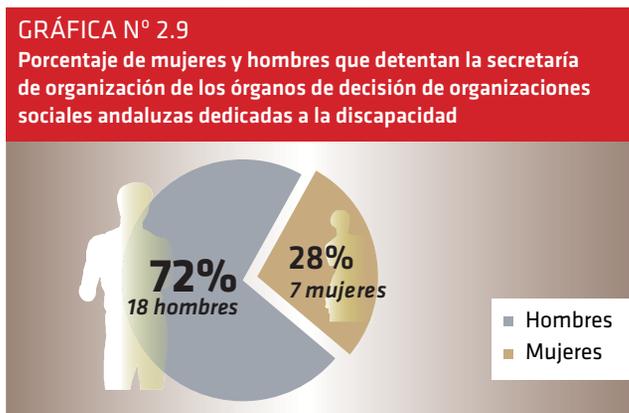


Así 11 vicepresidentas frente a 23 vicepresidentes varones. Hay que señalar que como puede verse, el número total de vicepresidencias supera al número de entidades, habida cuenta de que muchas de estas son plurales. La mayoría de hombres que detentan vicepresidencias es, como puede observarse, aplastante.

Apabullante resulta el dato referido al número de hombres y mujeres que se reparten el cargo de la Secretaría de Finanzas, uno de los más importantes, dado el control económico que desde esta posición debe ejercerse:



De las 24 personas que ejercen este cargo, solamente 4 son mujeres.



Nuevamente la presencia de hombres en este cargo es predominante. Un total de 18 hombres, frente a solamente 7 mujeres.



Resulta ilustrativo comprobar que el cargo que cumple con el criterio de la paridad y es el que, en principio, supone ejercer menor poder. Así del total de 123 vocalías, 61 de ellas son detentadas por mujeres, es decir, el 50%. La tendencia a cumplir con los requisitos de paridad se está realizando a través de la adhesión de mayor número de mujeres a los cargos directivos de menor relevancia política.

Para finalizar con este bloque vamos a centrarnos exclusivamente en aquellas organizaciones lideradas por mujeres, con el fin de analizar si se respeta en estos casos la paridad o la diferencia de porcentajes entre hombres y mujeres es menos llamativa. Recordemos que un total de 8 entidades están presididas por mujeres.

Distribución de cargos en organizaciones presididas por mujeres

	Cargos	Mujeres	Hombres
Número total de vicepresidencias:	14	5 (36%)	9 (64%)
Número total de secret. finanzas:	8	3 (37%)	5 (63%)
Número total de secret. organización:	8	3 (37%)	5 (63%)
Número total de vocalías:	38	19 (50%)	19 (50%)
Número total de cargos:	68	30 (44%)	38 (56%)

(excluyendo presidencias)

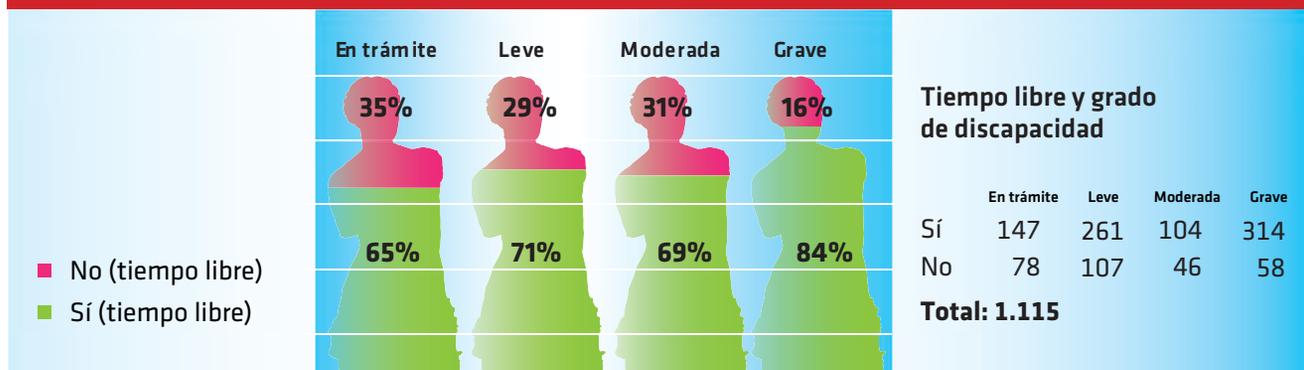
Como podemos comprobar ni siquiera en las organizaciones presididas por mujeres se alcanza la paridad entre mujeres y hombres. La media es, como puede apreciarse, de 40% mujeres - 60% hombres.

Ocio y tiempo libre

Una de las cuestiones clave relativas a la participación social es la disposición de tiempo libre y el uso que se hace del mismo. El ocio y tiempo libre es por tanto una temática a abordar para el acercamiento a la realidad de las mujeres con discapacidad e interesa conocer, por ejemplo, si existe relación entre el tiempo libre y el grado de discapacidad así como el uso que se hace del tiempo del que se dispone.

El disfrute pleno del ocio y el tiempo libre es una vía privilegiada de participación de las mujeres con discapacidad en la sociedad, que permite a su vez ampliar las redes de sociabilidad, especialmente para aquellas que presentan discapacidades más graves, y que por lo tanto encuentran mayores dificultades para participar en actividades de esta naturaleza o para acudir a espacios especialmente concebidos para este fin.

GRÁFICA N° 2.11: Tiempo libre - grado de discapacidad

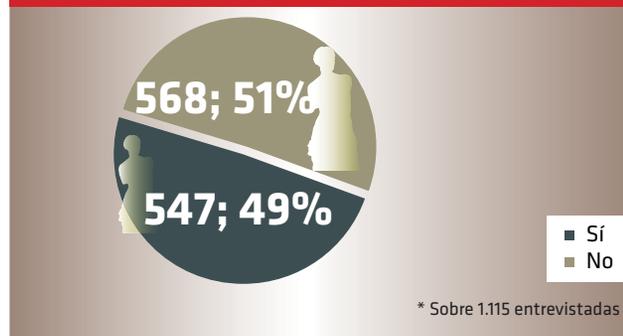


En cuanto al uso del tiempo nos damos cuenta de que las mujeres con discapacidades más graves son las que disponen de más tiempo libre. En este sentido hay que señalar que existe una percepción de que el tiempo del que se dispone, aun no estando ocupado por actividades concretas, tampoco revierte en el ocio y disfrute de las mujeres en esta situación. Muchas de ellas hablan de un simple “dejar pasar el tiempo” sin objetivo fijo.

“Mientras que a otras niñas en silla como yo las ponían en la puerta de sus casas para que tomaran el sol y allí pasaban las horas muertas, mi madre me incentivó a que participara con los demás niños. Si no tenía movilidad para saltar, las niñas me ponían a dar la cuerda, pero yo jugaba con ellas, mi madre quería que yo fuera una más...” M.A. 61 años

“No te puedes quedar en tu casa viendo la televisión todo el tiempo, como si fueses un mueble... Eso amarga a cualquiera” (E.I. 57 años)

GRÁFICA N° 2.12
Satisfacción con el ocio



En relación al grado de satisfacción experimentado por las mujeres con discapacidad en su tiempo de ocio encontramos que poco menos de la mitad dice estar

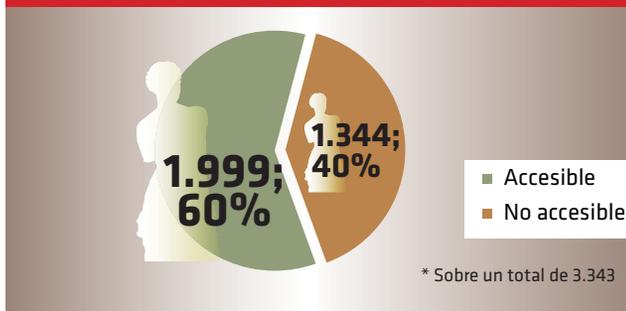
satisfecha, un total de 547 mujeres, sobre un total de 1.115 mujeres entrevistadas.

Sin embargo para muchas de las mujeres la existencia de programas específicos de ocio y tiempo libre para mujeres y hombres con discapacidad se justifica por la existencia de numerosas barreras que obstaculizan el disfrute de actividades lúdicas con plenas garantías, aunque esto implique cierto aislamiento y tener que relacionarse principalmente con personas con discapacidad.

En la siguiente gráfica, por ejemplo, observamos las dificultades de acceso que las mujeres han expresado a la hora de utilizar servicios de ocio (bares, restaurantes, cines, teatros, parques...).

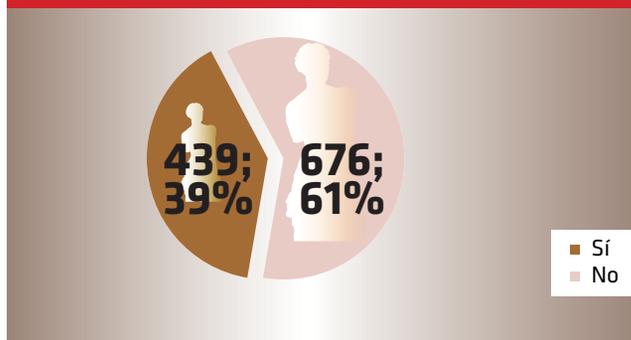
Otro dato significativo con respecto al ocio y al tiempo libre es la confirmación de la existencia de un ocio pasivo y consumista. La actividad “ver tv” es la principal. Así el 58% de las mujeres afirman tener ésta como actividad de ocio, seguida de un segundo bloque de actividades que habitualmente realizan las mujeres como escuchar música o radio, pasear y leer. Por último, nos encontramos con otras ocupaciones realizadas como las manualidades, usar el ordenador, participar en asociaciones, hacer deporte, realizar visitas culturales o participar en jornadas y congresos, entre otras.

GRÁFICA N° 2.13
Accesibilidad de los sitios de ocio a los que acude de forma habitual



Un nada despreciable 40% de los lugares de ocio y tiempo libre que frecuentan o les gustaría frecuentar a las mujeres entrevistadas son totalmente inaccesibles para una persona con movilidad reducida. Es este un ejemplo más del diferente impacto que los espacios inaccesibles, aparentemente neutros, tienen sobre las mujeres con discapacidad, como se indicó en el apartado anterior.

GRÁFICA N° 2.14
Uso de Internet

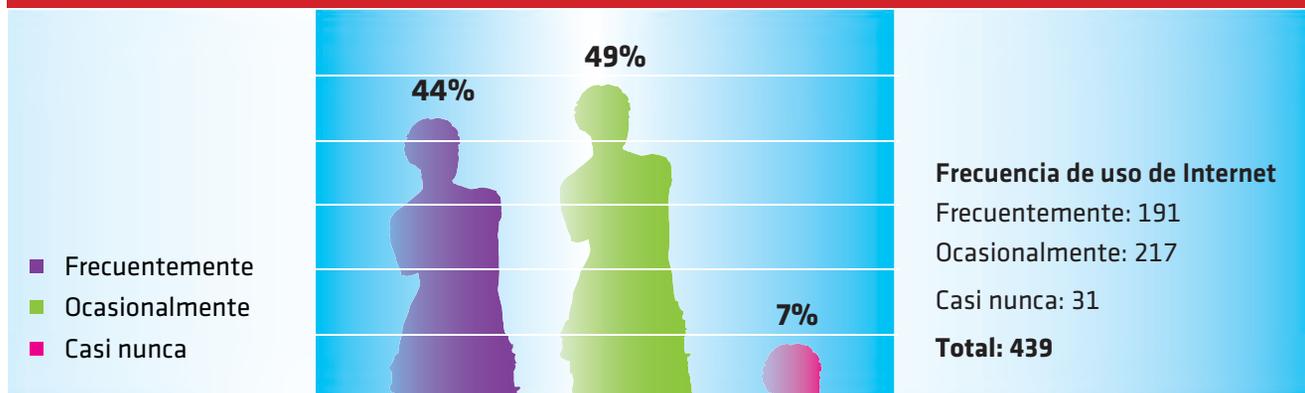


En cuanto a la utilización de nuevas tecnologías encontramos que el 61% de las mujeres entrevistadas no han utilizado nunca internet.

Del total de 439 mujeres que sí han utilizado internet en algún momento, encontramos que el 44% lo hace de una manera frecuente, el 49% ocasionalmente y el 7% restante casi nunca lo utiliza.

Este eje de nuevas tecnología debe ser estudiado con mayor detenimiento en propuestas de investigación futuras, habida cuenta de su importancia en la sociedad actual y aún más en el caso de las mujeres y hombres con discapacidad, que han encontrado en la red un espacio nuevo de socialización, participación política e incluso nuevas formas de construcción de identidad.

GRÁFICA N° 2.15: Frecuencia de uso de Internet



■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 8. Toma de conciencia

Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- 1 Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
- 2 Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
- 3 Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Las medidas a este fin incluyen:

- 1 Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - 1 Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

- 2 Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

- 3 Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;

- 2 Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

- 3 Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

- 4 Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Autopercepción, identidad de género e imagen social ●

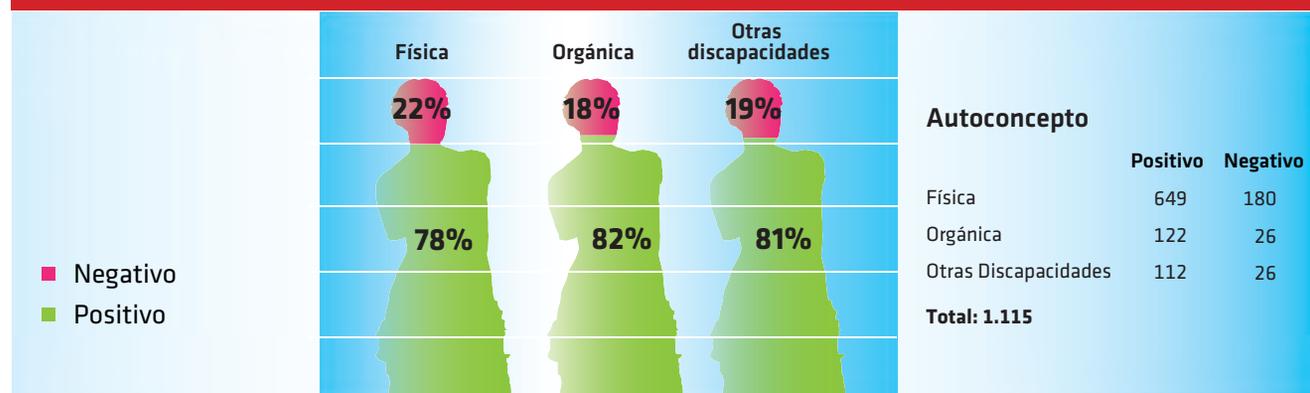
Las mujeres con discapacidad tienen dificultades para elaborar una identidad de género y menor grado de autoestima debido a las construcciones sociales en torno a la discapacidad y el género en la sociedad patriarcal

decisiones y actuar en función de propios criterios y, finalmente, el afecto positivo o negativo que acompaña a los dos componentes anteriores. Una parte importante del autoconcepto es el sentimiento sobre el propio cuerpo.

Si bien el 80% de las mujeres entrevistadas a lo largo de este proceso de investigación, aseguraba tener un buen autoconcepto, a medida que se desarrollaban los grupos de discusión se percibió un giro importante en los discursos manejados por las mismas.

Como podemos observar, al desagregar el autoconcepto según los tipos de discapacidad, encontramos

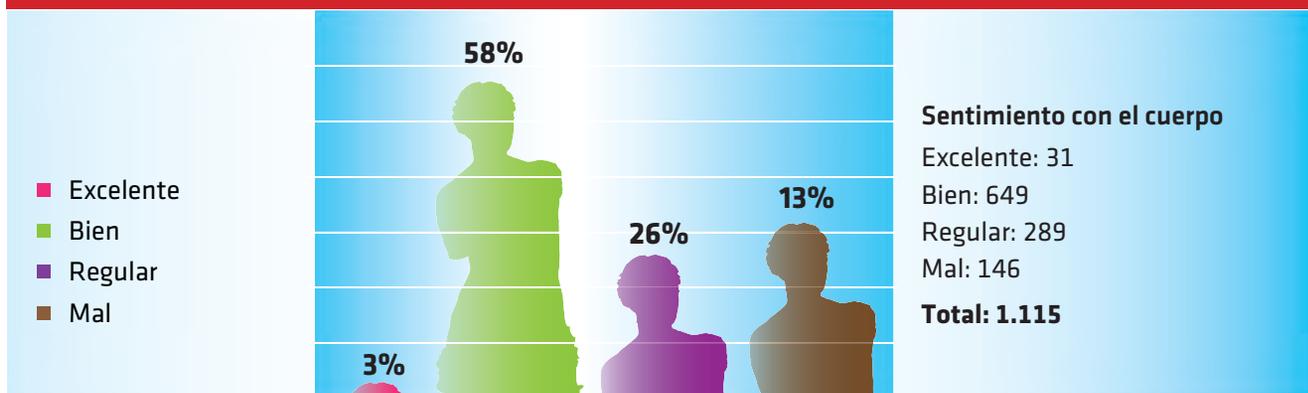
GRÁFICA N° 3.1: Autoconcepto según tipo de discapacidad



La autoestima de las personas se conforma de tres componentes clave: el autoconcepto o idea que se tiene de sí; la autoafirmación o autodeterminación, a nivel conductual, que implica la capacidad de tomar

que es algo menos positivo para aquellas mujeres que tienen una discapacidad física en comparación con las demás discapacidades.

GRÁFICA N° 3.2: Sentimiento con el cuerpo



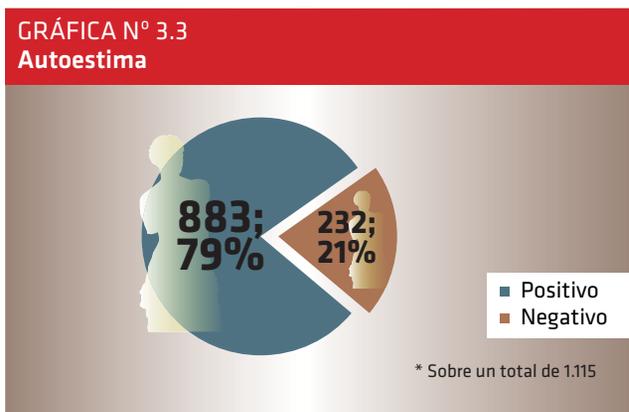
El sentimiento con el propio cuerpo puede ser definido como el afecto positivo o negativo que se le da a la imagen corporal y constituye un elemento fundamental para crear el concepto del yo, formando parte de la estructura de la autoestima.

Sobre este particular los datos extraídos señalan que solamente un escaso 3% del total de las mujeres estaba plenamente satisfecho con su propio cuerpo. El 58% se sentía bien, el 26% regular y un 13% mal.

En cambio se percibe una profunda escisión entre lo que se siente como ser humano y la percepción que los demás tienen, en la mayoría de los casos mediada por la enfermedad, considerada siempre y únicamente como enfermedad, sin matiz alguno:

"... la enfermedad antes que la persona... enferma, simplemente, pero persona en principio y ¡creen que no, que tú eres una enferma antes que una persona!..." (A.M. 27 años)

GRÁFICA N° 3.3
Autoestima



“... yo muchas veces voy por la calle, voy por ejemplo como hoy, que voy con el chándal, la mala cara y el moño, y a lo mejor te encuentras con las mujeres mayores, ¡hay que ver!, con lo guapa que es, pobrecita. Y yo digo, pobrecita... ¿por qué? Si es que yo no estoy enferma, si es que lo que yo tengo es un hueso roto como un cable, que yo no me considero un enferma, yo lo que necesito es un pegamento...” (E.M. 29 años)

La imagen manifiesta de la discapacidad física trasciende el cuerpo, de tal manera que una mujer con este tipo de discapacidad se convierte a su vez en el imaginario social en una mujer con discapacidad mental o psíquica. El miedo a la pérdida de control sobre el propio cuerpo, idea recurrente en las teorizaciones sobre la discapacidad, aparece reflejado en el comentario siguiente:

“A los ojos de los demás tú, como discapacitada, primero eres tonta y, segundo, no puedes hacer nada con tu cuerpo...” (A.R. 40 años)

Todos estos estereotipos en torno a la discapacidad interfieren en la vida de las mujeres, al arrebatárseles el derecho a decidir sobre su propia vida, cercenándoles su libertad de elección. Por lo general las familias se arrojan la potestad de decisión²⁵. Así:

25 Para abundar más en esta cuestión resulta interesante la clasificación de las posiciones articulantes entre las mujeres con

“... pero vamos a ver, ¡jojo! que yo no puedo andar pero sí puedo pensar... y no te dan la oportunidad ellos (la familia) opinan, ellos piensan, ellos hacen planes...: ¡no, es que la niña no puede subir las escaleras!... pero, espérate a ver, si ya estamos poniendo los obstáculos y no los hemos encontrado...” (S.A. 41 años)

La discapacidad convierte a cualquier ser humano en objeto de cuidado constante, usurpándosele de esta manera su dimensión activa, como sujeto protagonista de su vida y titular de derechos. El problema de la sobreprotección de las mujeres es también una cuestión recurrente:

“Tienes discriminación por el hecho de que te consideran siempre como menor de edad, porque yo... a mí ni mi madre ni mi padre me tienen que decir qué me tengo que poner..., ni si les parece o no les parece, la decisión es mía, ¿me expli-

discapacidad y sus familias, expuesta por SANTAMARÍA, Cristina; LÓPEZ UGARTE, Pedro y MENDIGUREN, Verónica, para quienes existe cuatro posiciones fundamentales: grupos familiares que alientan posiciones emancipatorias; grupos familiares que alientan posiciones competitivas; grupos familiares que promueven posiciones comunitaristas; grupos familiares que alientan posiciones integracionistas. En *Conflictos y dificultades para la inclusión social de las personas con discapacidad. Aproximación general y análisis de la situación de las mujeres*. Fundación FASAD. Oviedo, 2003, p. 218-224.

co? Entonces es lo que estábamos comentando, nunca eres mayor de edad...” (A.M. 27 años)

La construcción social de la discapacidad y el género sitúa a las mujeres del colectivo en una suerte de estado liminal²⁶, como un proceso siempre inacabado de transición hacia la etapa adulta que en pocas ocasiones llega a superarse.

“Yo lo digo porque a mí mis padres todavía me viven y me ven como una niña, y estoy casada y todo y me ven como si yo fuese una cría chica y no lo sé... muchas veces te agobian. Eso no es bueno, aunque en verdad lo hacen porque te quieren pero te agobian, te entran ganas de chillarles... y todo porque te protegen tanto, te agobian tanto...” (M.L. 38 años)

La imagen, en muchas ocasiones, contribuye a mantener estos estereotipos que califican a las mujeres como seres asexuados, infantilizados. Son imágenes

26 La liminalidad es un estado que el individuo experimenta durante un rito de paso; en ese proceso el sujeto no es miembro completo de ningún status. Deja de ser lo que antes era sin llegar a alcanzar un estatus nuevo. Durante la fase liminal el individuo se encuentra separado de su status anterior, pero no es una parte completa del siguiente. TURNER, Víctor. *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Taurus, Madrid 1988.

que también se construyen a través de los medios de comunicación:

“Entre bajitas que somos nos compraban la talla 10 o la 12 de niños, y siempre traían muñequitos, ¡un pantalón vaquero con muñequitos!” (S.T. 26 años)

“En las películas sólo te cuentan lo amargo, la tragedia... y los programas de la tele lo mismo, una historia para llorar, ¡pobrecito!... como si no fuésemos personas...” (A.R. 40 años)

Estas imágenes distorsionadas afectan de una manera muy específica a aquellas mujeres con una discapacidad adquirida en la etapa adulta, ya que supone reiniciar un proceso de identificación incluyendo un nuevo factor estructurante, como puede ser la discapacidad física. Las mujeres así tienen que reacomodar su identidad a una nueva realidad antes desconocida.

Esto ha sido estudiado por Erving GOFFMAN, en su libro *Estigma* donde señala que cuando un individuo adquiere tardíamente un ‘yo nuevo’, estigmatizado, las dificultades que experimenta para entablar nuevas relaciones pueden extenderse en forma lenta a sus vínculos anteriores. Aquellos con los que se vincula después de adquirir un estigma pueden verlo simplemente como una persona que tiene un defecto; quienes lo conocen desde antes están ligados a una concepción de lo que fue alguna vez, y pueden, por

consiguiente, sentirse incapaces de brindarle, sea un trato natural, sea una total aceptación familiar.²⁷

“...a tu madre si te ha visto normal siempre, pues ahora la familia, digamos, que también tiene un rechazo a que estés minusválida. No eres tú. Estamos hablando de la diferencia de ser minusválida de un tiempo a esta parte o no serlo...”
(E.M. 38 años)

“Yo es que no me puedo permitir el lujo de no poder moverme, porque no, porque yo tengo que ser yo y si yo no me muevo, ya no soy yo.... Y eso lo estoy llevando yo muy mal...” (R.F. 43 años)

Obviamente en este proceso de identificación, la construcción de género también juega un papel importante sobre las mujeres con discapacidad, aunque muchas de ellas consideren que la discapacidad las mantiene al margen de lo que social y culturalmente se concibe como *femenino*:

“Yo con mi discapacidad no puedo ponerme ni tacones, así que ya no me gusto. Tengo andares de Lina Morgan” (R.F. 43 años)

“...fui a Sevilla al Foro y había una chica que todos los años va guapísima y... me encanta que vaya guapísima que... llevaba un vestido largo,

27 GOFFMAN, Irving. *El Estigma: La Identidad deteriorada*. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, 1993.

iba en silla de ruedas y... llevaba unos tacones de esos de princesa, con el lacito blanco con un floripondio, de color... rojo, me parece que era, yo me acuerdo... que me llamaba la atención ... como un caso raro, claro yo... en un principio piensas y dices bueno, bueno ¡por qué lleva esta mujer estos tacones! Sí, sí... yo sé que no puede andar pero...” (G.R. 59 años)

Esta circunstancia puede dificultar los procesos de identidad de género o la adecuación a lo que se espera socialmente de mujeres y hombres así como la identificación con el grupo sexual al que se pertenece en el ejercicio de los roles asignados desde el sistema patriarcal.

A pesar de ello, el desempeño de los roles tradicionalmente atribuidos a las mujeres, de madre y cuidadora, aparecen como un mecanismo de reconocimiento social como mujeres. Pero lo cierto es que estas mujeres siguen desarrollando tareas en el ámbito de la reproducción de la vida, aun cuando en el imaginario social son precisamente ellas quienes dan trabajo a otros/as al ser caracterizadas constantemente como objeto de cuidado, nunca como personas cuidadoras.²⁸

28 En este punto señalar que compartimos las afirmaciones que sostienen que es una falacia establecer una dicotomía entre ámbito productivo y reproductivo, ya que en realidad ambos se hallan estrechamente imbricados y en el denominado ámbito reproductivo también existe producción.

Al respecto una mujer nos comenta:

“Los hombres a veces están contigo, te ven mala y no lo asumen. –Tú tienes que atenderme, tú tienes que hacerme esto...- Y tú que te estás muriendo por un malestar... En cambio ellos nos ven con fiebre y se preocupan, sí, pero vamos, dirán: –ésta es fuerte, ésta aguanta eh, ¿dónde está esto?, ¿dónde está aquello?- Y tú tienes que hacerlo todo... con gripe, con fiebre, con malestar, con dolor de cabeza, con dolor de todo, tienes que hacer las cosas de la casa porque ellos...”
(M.G. 51 años)

Las propias mujeres con discapacidad tienen una opinión clara al respecto, ya que una amplia mayoría considera tener un rol activo en el ámbito de la reproducción de la vida. Aun contando con una discapacidad grave, las mujeres siguen siendo en nuestra sociedad el pilar equilibrante de la estructura familiar:

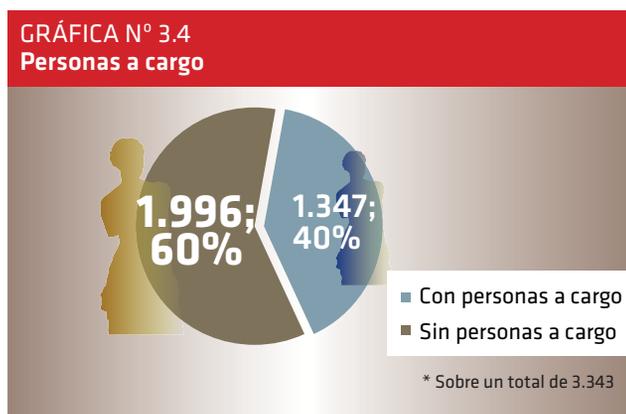
“Cuando mi madre se pone mala... nos ponemos malos todos. La gente se cree que ella depende de nosotros, pero es al revés. Cuando ella se mete en la cama por algo, mi casa es un desastre...”
(L.R. 22 años, hija con discapacidad de una mujer con discapacidad).

Sobre esta realidad señalaba una mujer entrevistada:

“Yo (no tengo ayuda) ninguna, porque en casa tengo tres varones, tres hijos, y el hombre, así que fíjate tú qué ayuda.” (T.A. 62 años)

Pero sería simplificador pensar que esta situación sólo se da en el caso de las mujeres con alguna discapacidad leve. También aquellas que tienen dificultades de movilidad graves reconocen que en algún momento de su vida pasan de ser cuidadas a convertirse en las cuidadoras de madres y padres ancianos.

Al respecto resulta muy ilustrativa la siguiente gráfica:



El 40% de las mujeres entrevistadas tienen alguna persona a su cargo. Si analizamos el dato de las mujeres que tienen personas a su cargo, introduciendo la variable de la discapacidad encontramos que:

Gráfica 3.5: Grado de discapacidad y personas a cargo

	Total	Con personas a cargo	Sin personas a cargo
En trámite	309	158 (51%)	151 (49%)
Leve	1.261	558 (44%)	703 (56%)
Moderada	524	233 (44%)	291 (56%)
Grave	1.249	398 (32%)	851 (68%)

La gráfica muestra unos porcentajes muy elevados de mujeres que tienen alguna persona a su cargo. Así sobre el total de mujeres con discapacidad leve y moderada entrevistadas, el 44% se hallan en esta situación. En el caso de las mujeres con discapacidades graves el porcentaje se reduce al 32%, que sigue aun siendo considerablemente alto si tenemos en cuenta el ideario social en torno a las mujeres del colectivo, consideradas como personas con mayores necesidades de apoyo. Las personas a cargo, en la mayor parte de los casos, son los progenitores ancianos y de los suegros varones. Sobre este tema una de las integrantes de los grupos de discusión comentaba:

“Mi marido tiene dos hermanos pero al final quien se encarga de cuidar a mi suegro soy yo, y eso que cuando yo era joven mi suegro siempre andaba diciendo que qué iba a hacer su hijo con una mujer que no podía valerse por sí misma... las vueltas que da la vida.” (M.J. 53 años)

También son meridianos los datos que ofrece la distinción entre discapacidad física y orgánica.

Gráfica 3.6: Tipo de discapacidad y personas a cargo

	Total	Con personas a cargo	Sin personas a cargo
Física	2.437	976 (40%)	1.461 (60%)
Orgánica	476	303 (64%)	173 (36%)
Otras discapacidad	430	68 (16%)	362 (84%)

Los datos muestran que el 40% mujeres con discapacidad física tienen personas a su cargo, en el caso de las mujeres con discapacidad orgánica sube a un 64%, siendo el 16% las mujeres con otras discapacidades. Estos datos contradicen la creencia que tradicionalmente ha situado a las mujeres con discapacidad en general, y más concretamente a las mujeres con discapacidades físicas, como objeto de cuidado, negándoles sistemáticamente el rol reproductivo tradicionalmente asignado a las mujeres.

Otro comentario esclarecedor:

“Mi casa no está adaptada, así que fijate el plan, mi madre por el pasillo con el andador y yo detrás de ella con la silla de ruedas... mis hermanos vienen como mucho de visita, es la soltera minusválida la que se ha quedado al final de cuidadora.” (E.I. 57 años)

Esta realidad supone un contrapunto importante respecto a las premisas de las que se parte en normativas tales como la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que en su puesta en práctica ha centrado sus esfuerzos en la atención a la dependencia, echándose en falta medidas de promoción de la autonomía personal, como establece el artículo 3 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, que recoge entre los principios

generales de la convención “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. En este sentido las mujeres con discapacidad no siempre han de ser vistas como meras receptoras de apoyos a su situación de dependencia, sino como agentes activos proveedores de cuidados así como sujetos productivos que deben contar con plenas garantías para el ejercicio de sus derechos. Entre estos derechos se encuentra precisamente el derecho a la propia familia que debe ser garantizado por leyes como la Ley 39/2006.

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 24. Educación

- ① Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:
 - ① Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
 - ② Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
 - ③ Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.
- ② Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:
 - ① Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza

primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

- ② Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- ③ Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad.
- ④ A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.
- ⑤ Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Educación y formación ●

A pesar de contar con un modelo educativo basado en principios y valores de coeducación, todavía existe un lastre importante al mantenerse vigentes en este ámbito estereotipos sobre el género y la discapacidad. La formación de las mujeres sigue estando mediada por los roles de género

El porcentaje de analfabetismo detectado entre las mujeres que han sido entrevistadas es del 10%, como puede apreciarse en la gráfica que a continuación se incluye. De esta manera 317 mujeres de 3.343 no saben leer ni escribir.

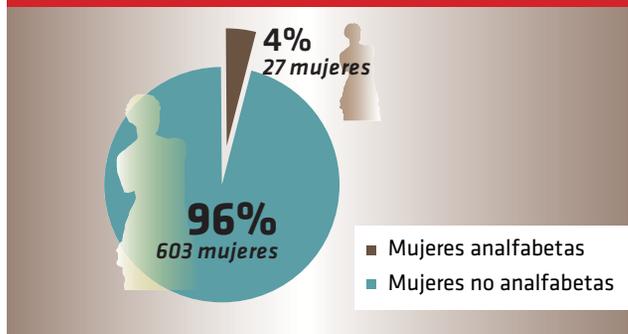
GRÁFICA N° 4.1
Analfabetismo



El analfabetismo guarda una relación directa con la edad y la discapacidad de las mujeres. De esta forma a más edad mayor porcentaje existe, algo que está

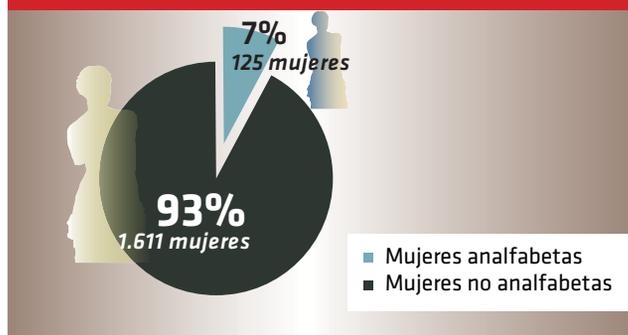
vinculado con los obstáculos reales que las mujeres, y más específicamente las mujeres con discapacidad, han encontrado a la hora de acceder en igualdad al sistema educativo en nuestro país en distintas décadas.

GRÁFICA N° 4.2
Analfabetismo de mujeres con discapacidad de 16 a 30 años



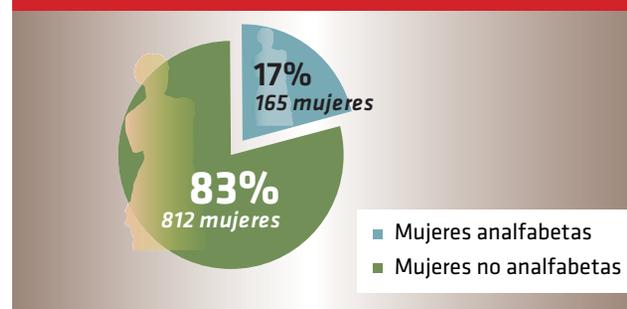
Así vemos que el porcentaje de analfabetismo desciende al 4% entre las mujeres más jóvenes.

GRÁFICA N° 4.3
Analfabetismo de mujeres con discapacidad de 31 a 50 años



Este porcentaje, como puede apreciarse, va ascendiendo al 7% entre las mujeres cuyas edades están comprendidas entre los 31 y los 50 años.

GRÁFICA N° 4.4
Analfabetismo de mujeres con discapacidad de 50 años en adelante



Subiendo hasta el 17% entre aquellas que superan los 50 años.

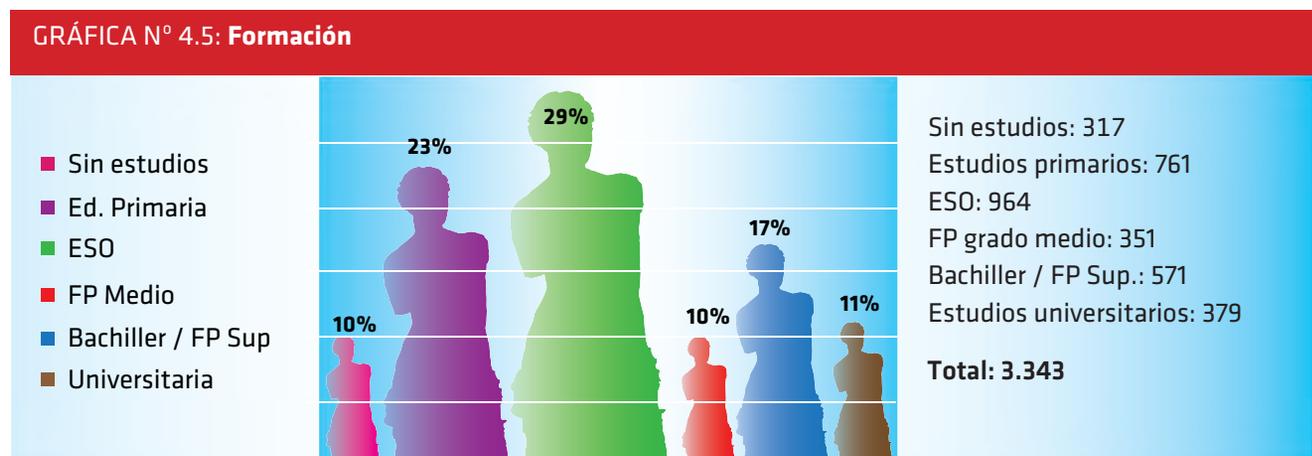
Como ha sido señalado antes, es importante relacionar el dato del analfabetismo con los tramos de edad de las mujeres. De esta manera tenemos que el 4% del total de mujeres entre 16 y 30 años podrían encuadrarse en este rubro, al igual que el 7% de las mujeres entre 31 y 50 años y el 17% de las que tienen más de esa edad. Como puede observarse el nivel de analfabetismo va directamente relacionado con la edad de las mujeres. Las generaciones más mayores, son las más perjudicadas en este sentido.

Los datos aquí ofrecidos se circunscriben al denominado analfabetismo total, es decir, cuando la mujer carece de habilidades y destrezas que le permitan manejar los rudimentos de la lecto-escritura. Si analizamos el nivel de analfabetismo funcional, es decir, el total de mujeres que aun cuando pueden reconocer los símbolos escritos sin embargo no alcanzan a comprender el mensaje profundo del texto, el número de mujeres se dispara considerablemente, llegando a alcanzar e 30%.

la información, con los resultados obtenidos de cruzar las variables, formación y grados de afectación de la discapacidad.

Acerca de la importancia de contar con formación una de las mujeres comentaba:

“Yo te puedo decir que yo me salí del colegio con 9 años, no tenía ni el certificado de estudios primarios y casada y con hijos me saco el certifi-



De las 3.343 mujeres entrevistadas el 10% no tiene estudios, el 23% tiene estudios primarios (ha cursado algún año sin finalizar el ciclo); el 29% ha realizado estudios de ESO. El 10% ha completado estudios de FP de Grado Medio y tienen Bachiller o FP Superior un 17%. Sólo el 11% son diplomadas o licenciadas. Para interpretar correctamente esta gráfica, completamos

cado de estudios primarios, el graduado escolar, he hecho auxiliar de enfermería, he seguido trabajando y, hoy día, te puedo decir que gracias a esa preparación yo estoy colocada, trabajo con mayores... la formación a mí me ha servido muchísimo...” (C.L. 53 años)

Además se percibe como una herramienta muy útil para elevar la autoestima de las propias mujeres:

“... Entonces cuando hice el curso me ayudó mucho, me distrajo muchísimo, fui cambiando mi idea, digamos... a reconocirme a mí misma...”
(M.P. 34 años)

El porcentaje de mujeres con discapacidad leve que han superado el bachillerato y FP superior ronda el 19%, siendo un poco menor, el 17% y 16% respectivamente, tanto para las mujeres con discapacidad moderada como grave. Cuentan con formación profesional de grado medio el 12% de las mujeres con discapacidad leve, el 11% de las moderadas y el 9% de las graves. Al

GRÁFICA N° 4.6: Formación y grado de afectación de la discapacidad



La gráfica nos muestra que del total de las mujeres que no tienen estudios el 6% presenta una discapacidad leve, el 7% una discapacidad moderada y el 13%, grave. En cuanto al nivel de estudios primarios, el 20% aparece con discapacidad leve, el 27% moderada y el 23% grave. Cuentan con graduado escolar el 30% de las mujeres con discapacidad leve, el 29% de las mujeres con discapacidad moderada y grave.

nivel universitario llegan las mujeres con discapacidad leve en un 13%, el 9% de las mujeres con discapacidad moderada y el 10% de las mujeres con discapacidad grave.

Sin duda estos datos deben completarse con la información referida al momento en el que se adquirió la discapacidad. Por ejemplo, en el caso de las mujeres gravemente afectadas, vemos que cuentan con un porcentaje relativamente alto de mujeres con estudios universitarios. Al abundar en ello, apreciamos que la discapacidad sobrevino una vez que estas mujeres habían concluido sus estudios superiores. Lo mismo ha ocurrido en el resto de los tramos analizados. Lo que más llama la atención de estos datos es en general el bajo nivel académico. Algo más de la mitad de toda la población, vemos, no ha superado más que el nivel de graduado escolar.

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 27. Trabajo y empleo

- 1 Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:
 - 1 Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
 - 2 Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
 - 3 Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;



- 4 Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
 - 5 Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
 - 6 Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
 - 7 Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
 - 8 Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
 - 9 Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
 - 10 Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
 - 11 Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.
- 2 Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Empleo ●

La participación de las mujeres con discapacidad en el mercado laboral es inferior a la de los hombres con discapacidad y a su vez menor que la de mujeres y hombres sin discapacidad

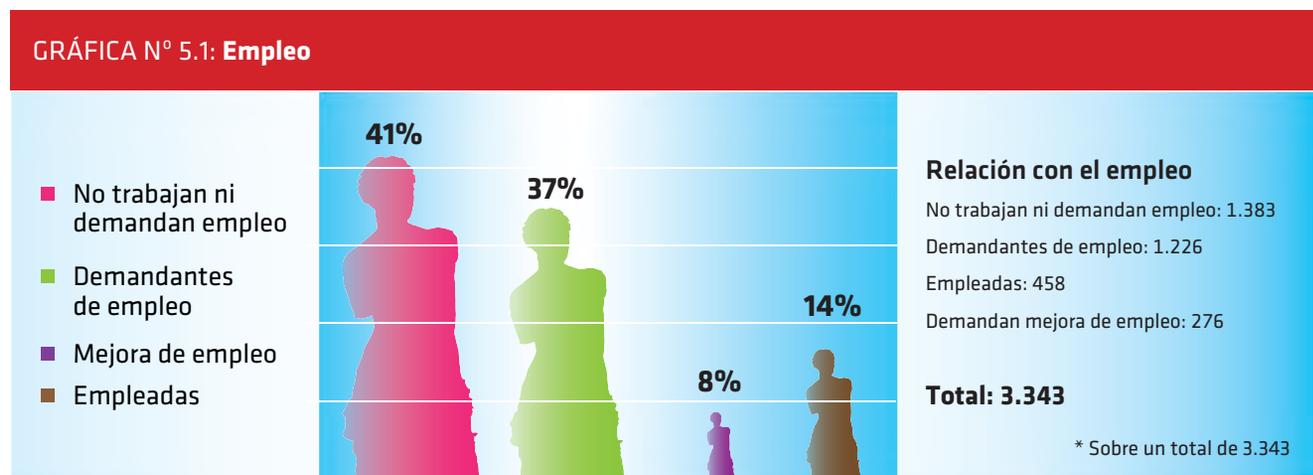
Los roles de género construidos socialmente han asignado papeles diferenciados a hombres y mujeres marcando desigualdades a partir del sexo. Así las mujeres han sido las encargadas de desarrollar las tareas de reproducción de la vida, mientras que los varones han sido entrenados para servir de proveedores. Existe una diferente valoración social del trabajo reproductivo y del productivo que se traduce en la invisibilización del primero, a pesar de que ambas esferas están estrechamente ligadas y sin duda se complementan. Cuando hablamos de aquellas actividades desarrolladas por cuenta propia o ajena, formalizadas a través de un contrato, con una remuneración, beneficios sociales, etc. nos estamos refiriendo al EMPLEO, que es precisamente aquello que miden las estadísticas, los registros públicos. El TRABAJO es el conjunto de actividades desarrolladas al margen, realizado en sustento del sistema de producción vigente.

Precisamente es este *trabajo* el que de manera mayoritaria es desempeñado por las mujeres en el mundo.

Además, el mercado de trabajo tiene recelo, habitualmente, frente a las personas con discapacidad. La situación se agrava cuando tratamos del tema del empleo femenino en el colectivo. Las mujeres, con niveles formativos más bajos que los hombres y no entrenadas para conquistar el espacio público, se enfrentan a obstáculos añadidos. El empresariado, en general, desconoce el mundo de la discapacidad y funciona en ellos el efecto halo: si la persona candidata a un puesto de trabajo tiene una discapacidad lo más probable es que también su rendimiento sea inferior, luego no rentable. Si a esto le sumamos el hecho de que en vez de un candidato, es una candidata, los prejuicios se acentúan.

no estaban satisfechas con su trabajo y demandaban una mejora de empleo. Las restantes 2.609 mujeres, es decir el 78%, estaban fuera del mercado laboral. De ellas, 1.226, es decir el 37%, estaban inscritas en la oficina de empleo como demandantes, mientras que 1.383, el 41% restante, son las consideradas 'inactivas', ni trabajan ni buscan trabajo.

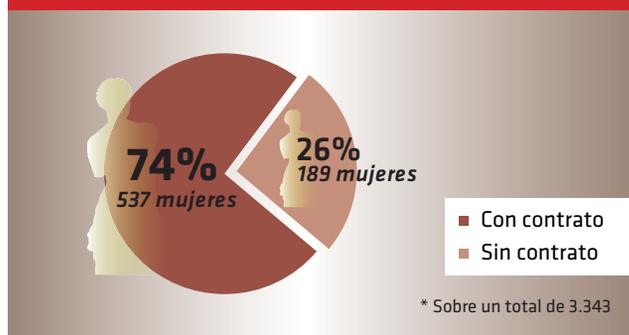
Resulta también interesante entrar a analizar cuántas de las 726 mujeres empleadas están legalmente contratadas y cuáles prestan sus servicios en la economía sumergida. El dato que la investigación ofrece es que el 74% lo hace mediando contrato, aunque es



Los datos en materia de empleo son reveladores. Del total de 3.343 mujeres entrevistadas, 734 se encontraban empleadas. De estas 734, un total de 276 mujeres

importante resaltar que más del 19% lo hace dentro del empleo protegido. El 26% restante, es decir, algo más de la cuarta parte del total, trabaja sin contrato.

GRÁFICA N° 5.2
Laboral y contratación

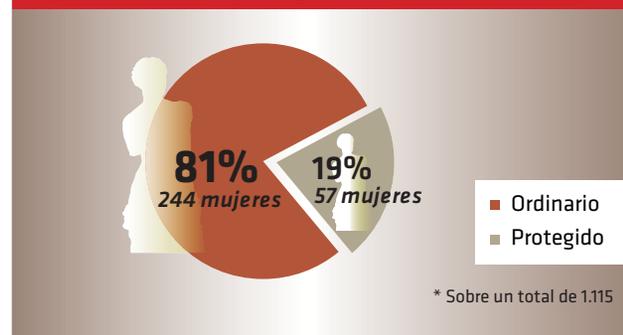


Muchas consideran que los empleos a los que pueden acceder fuera del mercado laboral protegido son muy pocos:

“A mí me han llamado para trabajar... y me encuentro en la entrevista de trabajo que lo que me están ofreciendo yo no puedo hacerlo... entonces te mandan a limpiar... o para papeles, o sea, para administrativo... ¡no hay un término medio!” (C.T. 40 años)

En la segunda fase del programa se consideró necesario conocer el papel del empleo protegido en la inserción real en el mercado laboral de las mujeres del colectivo. Es por eso por lo que esta gráfica ha sido extraída de un total de 1.115 mujeres entrevistadas. De ese total 301 mujeres estaban empleadas, de las que un 19% se encuentran efectivamente contratadas en la modalidad de empleo protegido, es decir empleo de-

GRÁFICA N° 5.3
Empleo ordinario o protegido



sarrollado en centros especiales de empleo.²⁹ El resto, el 81%, lo hace en el mercado ordinario.

²⁹ Centros Especiales de Empleo son aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y las prestaciones de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadoras/es con discapacidad, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de personas con discapacidad al régimen del trabajo normal. La totalidad de la plantilla de los Centros Especiales de Empleo estará constituida por personal con discapacidad, sin perjuicio de las plazas en plantilla del personal sin discapacidad imprescindible para el desarrollo de la actividad. Los Centros Especiales de Empleo podrán ser creados tanto por organismos públicos y privados como por las empresas, siempre con sujeción a las normas legales, reglamentarias y convencionales que regulen las condiciones de trabajo. Servicio de Información sobre Discapacidad (SID).

<http://sid.usal.es/tema.aspx?tema=4.4.2>

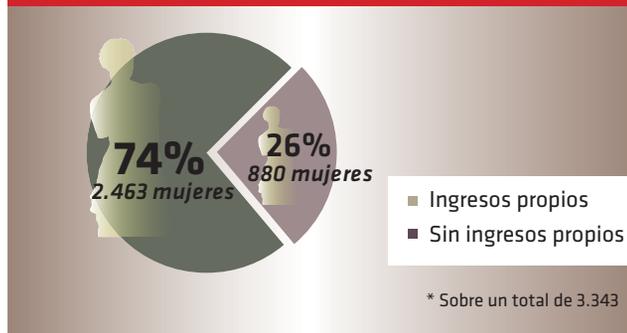
GRÁFICA N° 5.4
Temporalidad



Como muestra el gráfico, la mitad de las mujeres empleadas tiene un contrato temporal.

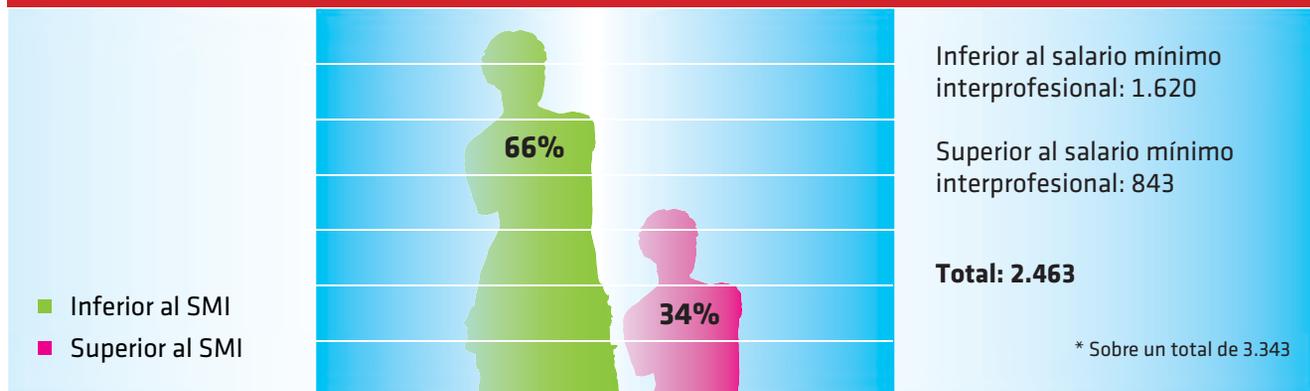
Así tenemos que un 74% de las mujeres cuentan con ingresos propios, procedentes de salarios o pensiones, mientras que el 26% restante no recibe ingreso

GRÁFICA N° 5.5
Mujeres con ingresos económicos propios



alguno. Destaca el alto porcentaje de mujeres que reconocen percibir ingresos propios, sin embargo no pueden interpretarse estos datos, sin la información complementaria del nivel de ingresos que más abajo se detalla.

GRÁFICA N° 5.6: Nivel de ingresos

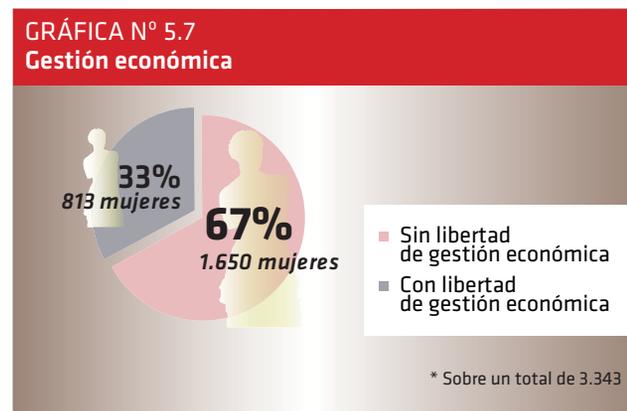


La gráfica anterior es sumamente explicativa, ya que del 66% –de ese 74% de mujeres que cuenta con ingresos propios- percibe una cantidad menor o igual al salario mínimo interprofesional. Se observa de esta manera cómo los datos hablan de la situación de dependencia económica, cuando no de pobreza generalizada, en la que se encuentran las mujeres con discapacidad. Esto afecta al autoconcepto de las propias mujeres con discapacidad:

“... no he podido hacer el trabajo por la minusvalía y como no llega al 65% no tengo derecho a ninguna ayuda económica y tampoco derecho a tener jubilación porque no he cotizado 15 años y... pues ya me dirás cómo puedo solucionarlo si no puedo trabajar para terminar de cotizar los años que me faltan porque con mi enfermedad no puedo y eso es lo que yo quería poner sobre la mesa... por eso he dicho antes lo de la condición de chupópteras, vivimos a costa de lo que nos quieran dar los demás...” (M.P. 52 años)

Así se ha recogido el número total de mujeres que perciben ingresos propios, sin que ello implique necesariamente la autonomía en el manejo de su economía. Son muchos los casos en los que la mujer con discapacidad, aun siendo la directa perceptora de la pensión, sin embargo no participa en la administración de la misma, quedando dicha tarea en manos de su pareja o familiares. Si contrastamos esta realidad con la percepción que

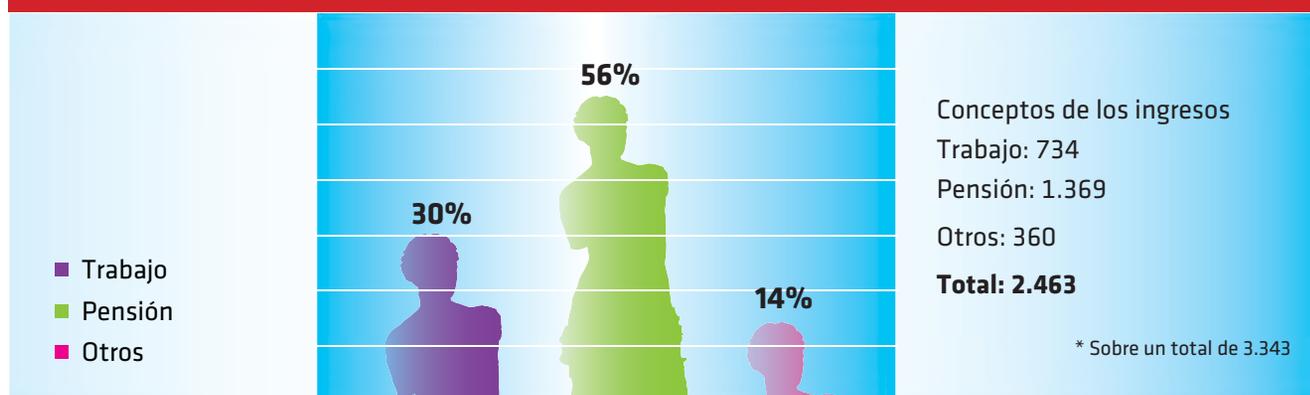
cada mujer tiene en torno a la libertad de gestionar su propio patrimonio nos encontramos lo siguiente:



De las 2.463 mujeres que tienen ingresos propios, el 67%, es decir, 1.650 mujeres en total, considera que no tiene libertad para gestionar sus propios ingresos y que éstos en gran parte de las ocasiones se considera un complemento más para la unidad económica familiar. El resto de las 813 mujeres, el 33%, afirman tener libertad para utilizar su dinero sin restricciones. Al respecto una participante en uno de los grupos de discusión comentaba:

“Creo que es injusto la diferencia que se da entre mis hermanos y yo, porque ellos se quedan con el dinero de su trabajo mientras que yo tengo que darle a mis padres todo lo que gano...” (A.I. 19 años)

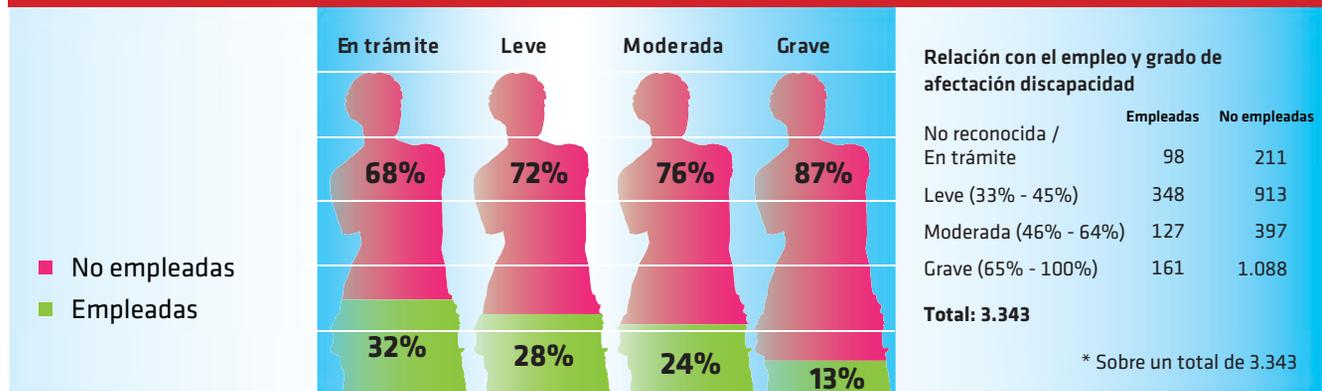
GRÁFICA N° 5.8: Ingresos económicos propios y subsidio



De las 2.463 mujeres que cuentan con ingresos propios el 56% lo hace en concepto de pensión o ayuda pública. Solamente el 30% de las mujeres, unas 734, perciben remuneración económica en concepto de trabajo por cuenta propia o ajena. Ilustrativo es el comentario de una de las mujeres en un grupo de discusión sobre la cuestión de los ingresos económicos:

“La verdad es que yo no me avío con la pensión. Si encontrara un buen trabajo sería distinto... por eso tengo siempre que andar pidiendo favores acá y allá, y claro, la familia también se cansa... es que los niños necesitan mucho... y además tampoco hay nunca dinero para una misma...”
(M.A. 45 años)

GRÁFICA N° 5.9: Mujeres empleadas por grado de afectación



Este dato muestra la situación laboral de las mujeres atendiendo a su grado de afectación de la discapacidad, que indica que del total de las mujeres con discapacidad leve, el 28% están empleadas mientras que permanecen fuera del mercado laboral el 72% restante. Entre las mujeres con discapacidad moderada están empleadas el 24%, reduciéndose este porcentaje al 13% en el caso de las que presentan discapacidades graves. Se ha incluido un ítem en relación a aquellas mujeres que presentan una discapacidad pero que todavía no han sido valoradas o se encuentran en trámite de hacerlo. En estos casos la tasa de empleo asciende al 32% del total de las mujeres en esta situación.

Queda patente que existe un desequilibrio importante en el grado de inserción laboral en función del porcentaje de discapacidad. Son las mujeres que

tienen las discapacidades más severas las que se mantienen al margen del ámbito del trabajo en una proporción muy notoria. Una mujer sobre este tema comentaba:

“El principal problema de las personas con discapacidad hoy día en esta sociedad es el empleo, sobre todo, para los que estamos en una silla de ruedas...” (F.P. 41 años)

A continuación analizamos la participación en el mercado laboral de las mujeres con discapacidad que son madres, atendiendo al porcentaje de discapacidad:

tal de mujeres madres con discapacidad leve el 26% está empleado, frente al 23% de las mujeres con discapacidad moderada y el escaso 10% de las mujeres

Gráfica 5.10: **Grados de discapacidad y madres**

	Total	Madres activas laboral	Madres inactivas laboral
En trámite	245	75 (31%)	170 (69%)
Leve	804	210 (26%)	594 (74%)
Moderada	372	84 (23%)	288 (77%)
Grave	581	58 (10%)	523 (90%)

La gráfica nos muestra que el mayor porcentaje de mujeres con discapacidad que son madres se concentra precisamente en las que tienen una discapacidad leve. Proporcionalmente su inserción laboral también es más alta que la del resto de las mujeres. Así del to-

tal de mujeres madres con discapacidad leve el 26% está empleado, frente al 23% de las mujeres con discapacidad moderada y el escaso 10% de las mujeres con discapacidad severa. Queda puesto en evidencia la importancia que el factor de la mayor o menor gravedad de discapacidad tiene a la hora de acceder a un empleo.

GRÁFICA N° 5.11
Mujeres con discapacidad no reconocida o en trámite con ingresos económicos propios



El 65% de las mujeres con discapacidad no reconocida o en trámite de reconocimiento cuentan con ingresos económicos propios, el mismo porcentaje que presentan, como puede apreciarse abajo, las mujeres con una discapacidad leve.

GRÁFICA N° 5.13
Mujeres con discapacidad moderada con ingresos económicos propios



Este porcentaje va aumentando paulatinamente en el caso de las mujeres con discapacidad moderada, alcanzando el 67%.

GRÁFICA N° 5.12
Mujeres con discapacidad leve con ingresos económicos propios



GRÁFICA N° 5.14
Mujeres con discapacidad grave con ingresos económicos propios

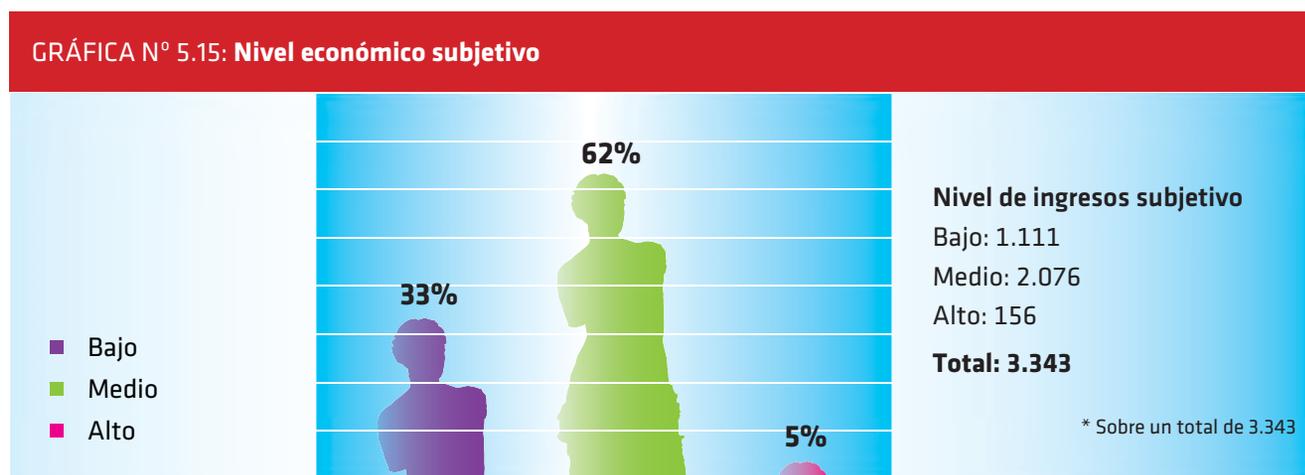


En el caso de las mujeres con discapacidad grave el porcentaje que cuenta con ingresos económicos propios asciende al 87%.

Estos datos deben ponerse en conexión con la gráfica que mostraba el nivel de ingresos en relación con el Salario Mínimo Interprofesional ya que hay que tener presente que la mayoría de los ingresos que perciben las mujeres con discapacidades más graves lo hacen fundamentalmente en concepto de pensión y con percepciones económicas muy bajas. Por lo tanto un dato que puede parecer muy positivo, como es el hecho de que un porcentaje alto de mujeres, y especialmente las que presentan discapacidades más severas, cuenten con ingresos propios hay que relacionarlo necesaria-

mente con el nivel real de ingresos, que como puede apreciarse no permite a las mujeres llevar una vida independiente.

“... porque tú puedes trabajar por la satisfacción de sentirte útil pero, si te pones a pensar en el dinero, tú dices, bueno, me quedo en mi casa, ¿por cuarenta mil pesetas me voy a levantar temprano?... y es que los sueldos son una miseria...”
(M.R. 30 años).



En cuanto a la percepción que las mujeres tienen acerca de su nivel económico, tenemos que un 62% de las mujeres entrevistadas considera que gozan de un nivel económico medio, el 5% alto y el 33% bajo. Hay que señalar que estos datos reflejan la tendencia generalizada a identificarse con una clase media a la que objetivamente y atendiendo al nivel de ingresos real, no se pertenece en todos los casos. También influye el hecho de que gran parte de las mujeres entrevistadas, como ya hemos visto anteriormente, no realiza una gestión directa de sus ingresos, sino que éstos se computan en el conjunto de la unidad económica familiar.

“No sé adónde va mi dinero, yo gasto mucho con lo del aparato, y mis padres son los que dicen este dinero para esto y esto, y como salgo poco tampoco gasto casi nada...” (I.S. 35 años)

Resulta evidente que ser mujer y tener además una discapacidad sitúa a estas mujeres al margen de lo que el modelo de producción ansía tener como empleado/a modelo, pues el lastre de los estereotipos que califican a las personas con discapacidad como poco productivas, enfermas crónicas o trabajadoras conflictivas se acentúa con los prejuicios que, aunque en proceso de superación, siguen existiendo sobre las mujeres. Sobre esta cuestión una de las participantes en el programa comentaba:

“... yo es que soy muy sincera y no miento y digo que estoy mala pero me han dicho que tengo que venir a trabajar... mi jefa me dijo textualmente ‘a mí ya no me sirves’ porque vas a estar dos días bien y tres mal así que prefiero echar-te...” (M.S. 41 años)

Aunque desconocido para muchos, las mujeres con discapacidad, “dependientes” y “vulnerables” en el imaginario social, también contribuyen al sostenimiento de sus hogares, realizando tareas que a priori podrían ser consideradas poco adecuadas para mujeres sobre las que recaen tantos prejuicios. Sin embargo la sociedad sigue concibiendo a las mujeres con discapacidad como mujeres que no desempeñan ningún rol.

“Cuando llego a casa del trabajo, me meto a cocinar, limpio la casa, preparo la ropa para el día siguiente. No se acaba nunca... al llegar a tu casa sigues dale que te pego. Y con mi minusvalía me siento agotada, porque es que la tengo, me dan los dolores y no puedo tirar de mí, pero en casa creen que siempre tengo las pilas puestas y no es verdad...” (E.F. 52 años)

Ciertamente tanto los hombres como las mujeres con discapacidad sufren discriminación en el mercado laboral, pero éstas últimas se encuentran en una situación de mayor exclusión, ya que en ellas

se combina la discriminación basada en el género y la discriminación producida a causa de su discapacidad. Desde el empresariado existe una desconfianza evidente frente a la persona con discapacidad. Esta situación se agrava cuando tratamos el tema del empleo femenino. A todo esto hay que unir la sobreprotección ejercida por muchas familias que desincentivan a sus hijas con discapacidad, y muy especialmente a las que presentan discapacidades graves, a la hora de formarse y buscar un empleo. Los datos en este sentido son claros.

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 25. Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

Salud ●

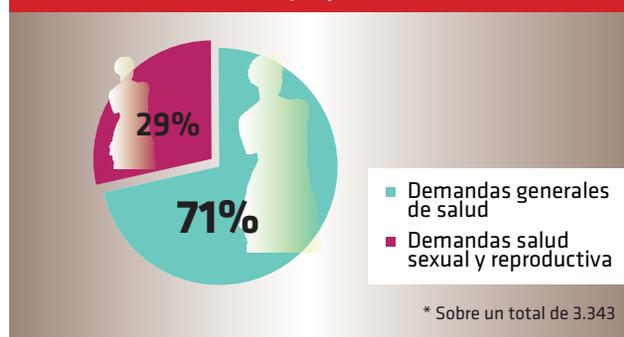
Las mujeres con discapacidad suelen recibir diagnósticos médicos centrados exclusivamente en su discapacidad, sin atender a otras causas.

Las mujeres con discapacidad siguen siendo vistas por los sistemas de salud como “cuerpos con discapacidad” donde precisamente la discapacidad es el único factor relevante. No se tiene por lo tanto en cuenta que se trata de un colectivo formado por mujeres y hombres y que, en materia de salud, como en otros muchos ámbitos, el género es relevante. Al respecto señalaba una mujer en uno de los grupos de discusión:

“Tuve una hemorragia tremenda fui rápidamente al hospital. Allí me hicieron pruebas, pero muchas de ellas las hicieron en mi columna, porque la desviación que tengo les llamó más la atención que la hemorragia. El médico que me vio en urgencias me dijo que me tenía que tratar bien lo de la espalda, que era grave... como si yo no lo supiera... al final tenía un quiste en el ovario” (I.J. 45 años)

Del total de las demandas expresadas en materia de salud por parte de las mujeres con discapacidad, el 29% las mismas se ha centrado en cuestiones relacionadas con la salud sexual y reproductiva.

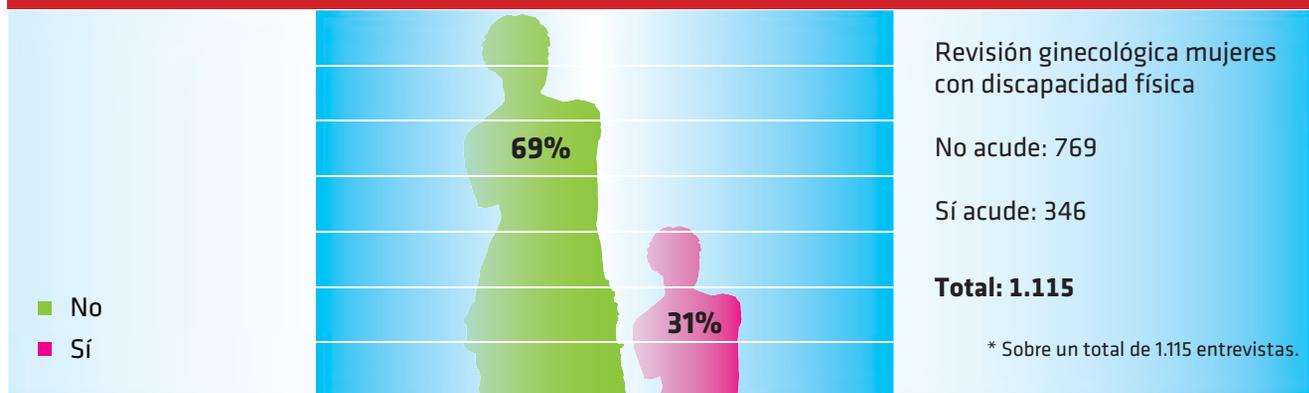
GRÁFICA N° 6.1
Demandas salud sexual y reproductiva



Tanto en los grupos de discusión como en las entrevistas en profundidad se ha mostrado una importante preocupación por acceder, por ejemplo, a servicios ginecológicos o de planificación familiar sin obstáculos añadidos.

“... después de lo que me pasó, mi actitud acerca de la sexualidad cambió, ni siquiera pensaba que tendría que seguir yendo al ginecólogo pero te das cuenta que tienes que cuidarte, que mantienes relaciones aunque al resto de la gente les parezca raro, y a ti misma se te haga un mundo ir al médico a pedirle anticonceptivos... yo porque ya de antes lo hacía, pero a una chica que haya estado minusválida toda la vida... son muros que hay que romper, con la gente, la familia, con los médicos...” (L.A. 38 años)

GRÁFICA N° 6.2: Revisión ginecológica



Para muchas mujeres con discapacidad todavía la visita a la consulta ginecológica se justifica solamente en caso de que se presente un problema concreto o cuando se tenga una vida sexual activa. Sólo la prevención y tratamiento de enfermedades de transmisión sexual o en caso de embarazo explican una consulta de este tipo. Como vemos en la gráfica, sólo el 31% de las mujeres entrevistadas han acudido alguna vez –no necesariamente de forma regular– a una consulta ginecológica. El 69% restante no lo ha hecho nunca.

“Nunca he ido al ginecólogo, nunca me he sentido mal y tampoco tengo relaciones...” (R.T. 31 años)

GRÁFICA N° 6.3 Mamografías



En relación a las mamografías encontramos que el 62% de las mujeres nunca se ha hecho una mamografía, con el riesgo que supone estar desatendida precisamente en una de las dolencias con mayor incidencia en las mujeres hoy día: el cáncer de mama. Solamente el 38% de las mujeres con discapacidad de

la muestra extraída reconocieron haberse hecho una mamografía en su vida.

“Yo nunca en la vida he recibido una carta de esas que dicen que mandan para que te revisen el pecho, y yo siempre estoy de médicos, pero nunca me han hecho una mamografía, sólo me miran lo de la ataxia.” (R.P. 44 años)

“A mi hermana le detectaron el cáncer de pecho cuando ya estaba avanzado y mira la de veces que vamos al médico, pero nos miran otras cosas.” (R.P. 44 años)

Asimismo dolencias esencialmente de las mujeres, muchas de ellas invalidantes –pensemos en la osteoporosis provocada por la menopausia, el cáncer de útero o mama, etc.- no son adecuadamente tratadas en aquellos casos en los que se da una discapacidad preexistente, debido a la tendencia generalizada a atribuir de manera sistemática cualquier dolencia a la discapacidad. De esta manera muchas mujeres con discapacidad en nuestro país se encuentran desatendidas y no reciben el tratamiento necesario.

La fibromialgia

Un caso paradigmático es el que se encuentran miles de mujeres afectadas por fibromialgia, una enfer-

medad totalmente invisible e ignorada. La palabra fibromialgia hace referencia al dolor en los músculos y en los tejidos que conectan los huesos, ligamentos y tendones. La causa de la fibromialgia se desconoce. Esta enfermedad no puede diagnosticarse a través de pruebas de laboratorio, los resultados de radiografías, análisis de sangre y biopsias musculares son normales. Por lo tanto, el diagnóstico se basa en un examen clínico de los síntomas de una persona, el cual es llevado a cabo por un/a especialista en medicina.

El hecho de que un elevadísimo porcentaje de personas afectadas sean mujeres, unido a esa visión aún sexista de la medicina, se ha traducido en la negación de la existencia de dicha dolencia, privando así a miles de mujeres del tratamiento más adecuado. Las organizaciones que representan a las mujeres afectadas por la fibromialgia denuncian ser etiquetadas como ‘quejicas o insatisfechas’.

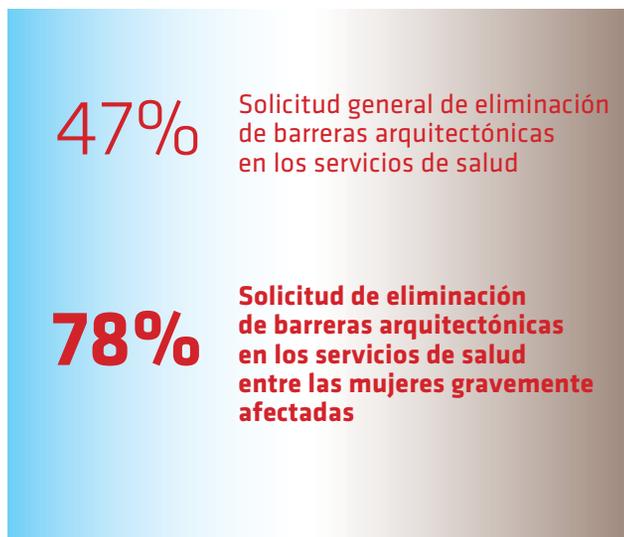
Principales demandas en materia de salud

Entre las solicitudes más comunes referidas al tema de la salud encontramos una importante demanda de servicios de rehabilitación, sobre todo entre mujeres gravemente afectadas, al considerar que los existentes son insuficientes y ofrecen tratamientos poco adecuados.

En el mismo sentido, se aprecia una fuerte demanda relacionada con la atención psicológica al considerarse de gran importancia contar con un recurso de estas características ya que, en ocasiones, y muy especialmente en los casos de discapacidades sobrevenidas, es necesario contar con atención de este tipo que ayude a asumir la nueva situación.

La accesibilidad en este apartado también ha sido objeto de estudio, pero relacionándola con los servicios de salud y ayudas técnicas que más suelen ser utilizados por las mujeres. Un ejemplo de lo que señalamos es, por ejemplo, la existencia de ortopedias diseñadas para hombres o los tratamientos puramente estéticos dirigidos a ocultar en la medida de lo posible la existencia de una discapacidad manifiesta, sin atender a posibles efectos colaterales.

Así encontramos que el 47% de las mujeres entrevistadas consideran que es necesario eliminar barreras en los servicios sanitarios dedicados a las mujeres. El porcentaje de demanda se eleva en el caso de las mujeres con discapacidades graves, ya que un 78% de ellas demanda la necesidad de adaptación de los servicios ginecológicos, mamógrafos, centros de planificación familiar...



Cualquier mujer en silla de ruedas o con movilidad reducida no puede acceder directamente a las camillas ginecológicas tradicionales, como puede observarse en la fotografía



La altura del mamógrafo debe permitir que una mujer sentada en su silla de ruedas pueda ser explorada sin necesidad de ayuda.

Y es que la falta de accesibilidad que presentan muchas de las consultas ginecológicas a las que asisten las mujeres, así como la escasez de mamógrafos que permitan a una mujer que utilice silla de ruedas poder hacerse una exploración sin tener que ser sostenida en el aire por otras es aún generalizada.



Ortoprótisis.

Pensemos por un momento en el catálogo ortoprotésico, donde se incluyen las prestaciones que sobre esta materia se ofrecen desde el sistema público. Muchas mujeres han informado que algunas de las prótesis externas que se prescriben son excesivamente pesadas

y poco estéticas, sin que haya razón, más que la meramente económica, para que esto sea así. Se utilizan modelos únicos a la hora de diseñar ayudas técnicas, sin tener en cuenta a la persona que va a hacer uso de la ayuda técnica en concreto y sin atender a criterios mínimos de prevención.

En cuanto al uso de ortopedias muchas quejas se centran no solamente en la estética de las mismas, sino también en el diseño, no siempre concebido desde criterios preventivos. Un comentario al respecto resulta muy ilustrativo:

“Yo tengo que llevar este aparato ortopédico ¿habéis visto lo feos que son siempre los zapatos? Siempre negros, feos... tendríamos que organizarnos para cambiar estas cosas. No es ya que pesen mucho y acaben machacándote el cuerpo, que habría que ver qué criterios de prevención tienen cuando los diseñan y los aprueban, es que en el catálogo (ortoprotésico) lo que hay es lo más estándar y también lo más barato, que salga económico...” (M.G. 57 años)



Zapato ortopédico.

En general sigue vigente en el imaginario colectivo la idea de que las mujeres con discapacidad no pueden desarrollar ciertos roles, como la maternidad por ejemplo. Esto conduce al suministro de anticonceptivos sin contar con el consentimiento de la mujer o a restricciones infundadas a la hora de adoptar un niño o niña.

En el ámbito de la medicina llama la atención la tendencia a inducir los partos y a negar a estas mujeres la posibilidad de dar a luz de manera natural. Si bien, la inducción puede tener justificación en casos en los que se prevean posibles complicaciones durante el alumbramiento, su práctica sistemática hace pensar que se trata más bien de una forma de evitar problemas ante la falta de especialización del personal médico en estas cuestiones.

“Desde el día uno de mi embarazo el médico me dijo que el parto sería por cesárea, que había mucho riesgo, pero como se adelantó nació sin cesárea, en un momento ¿eh?. Yo he tenido partos muy buenos, pero desde el principio ponen problemas. Ya al final le dije a mi médico que era el mismo que me atendió la primera vez si no se había dado cuenta de que yo podía dar a luz sin problemas.” (A.L. 51 años)

También en la práctica académica el cuerpo de las mujeres con discapacidad ha supuesto ‘un territorio de observación e intervención’. Así la exhibición sin

GRÁFICA N° 6.4
Intimidad vulnerada por el sistema de salud

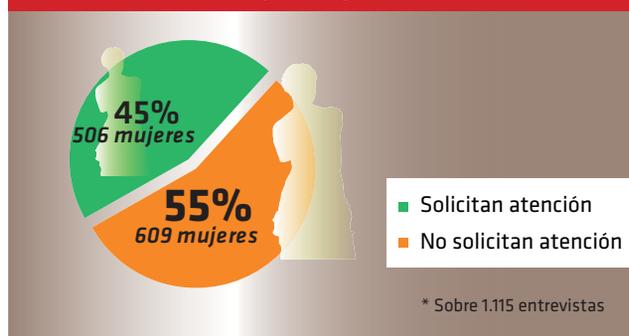


consentimiento del cuerpo -ilustraciones de libros y congresos- ha jugado un importante papel en la construcción de una imagen personal asexuada y cosificada.

*“Vas al hospital y te dan vueltas por todos los sitios, no corren las cortinas porque total, tienes discapacidad y da igual... Como si no te importase ir por ahí casi desnuda y que todos te vean.”
(G.R. 33 años)*

Así de un total de 1.115 mujeres a las que se planteó esta cuestión, el 87% contestó que en algún momento de sus vidas sí habían sentido su intimidad vulnerada por el sistema de salud, lo que da buena cuenta de su cosificación como pacientes que aun siendo titulares de derechos como tales, no pueden ejercerlos. La superación de este modelo médico es una demanda sentida y claramente expresada, como puede apreciarse, por las inmensa mayoría de las mujeres con discapacidad.

GRÁFICA N° 6.5
Demanda de atención psicológica



El resto de las demandas expresadas por las mujeres con discapacidad en materia de salud se ha centrado principalmente en la atención psicológica, como se ha indicado. De esta manera un total de 506 mujeres, el 45%, solicitaron participar en los grupos de atención terapéutica.

Las tres causas fundamentales expresadas por las propias mujeres y que justifican la implantación de atención psicológica son:

- Depresiones.
- Baja autoestima
- Situaciones de violencia de género y/o violencia doméstica.

Situaciones que por el momento no están teniendo una respuesta y requieren de ella. Como puede apreciarse el componente físico y social están presentes en estos casos.

Sexualidad ●

Los tabúes en torno a la sexualidad vigentes aún en la sociedad española se exacerbaban en el caso de tratarse de la sexualidad de una mujer con discapacidad. Estas mujeres siguen siendo consideradas seres asexuados

El tema de la sexualidad en el ámbito de la salud es abordado en el eje temático correspondiente. Sin embargo es necesario completar este enfoque con una perspectiva social y cultural que nos permita conocer de qué manera viven las mujeres con discapacidad su sexualidad.

Los datos cuantitativos que tenemos sobre esta cuestión se centran específicamente en la demanda de servicios sanitarios relacionados con la salud sexual y reproductiva. Cualquier otro aspecto ha sido abordado fundamentalmente a través de los grupos de discusión, ya que incluso en las entrevistas se ha percibido cierto hermetismo en torno a este tema. A pesar de ello se constata, salvo excepciones discursivas, un imaginario de la sexualidad como manifestación conductual limitada al coito heterosexual, dejando de lado el gran alcance de la sexualidad que, como define Yasmine TAMBIAH es una “amplia gama de sentimientos y experiencias eróticas que una persona experimenta en la relación consigo misma o en interacción con otros,

en la que esta interacción puede tener lugar entre personas de sexos biológicos similares o diferentes. La actividad sexual es emprendida por placer, solitario o compartido, o para procrear...”³⁰.

En general, las mujeres entrevistadas con una discapacidad leve, en su inmensa mayoría se consideran activas sexualmente, lo que no significa que tengan relaciones sexuales estables o frecuentes. La actividad sexual compartida (no se habla de autoerotismo) es para estas mujeres una parte más de su existencia por lo que, independientemente del tipo de discapacidad que presenten, no existe intención de desecharla.

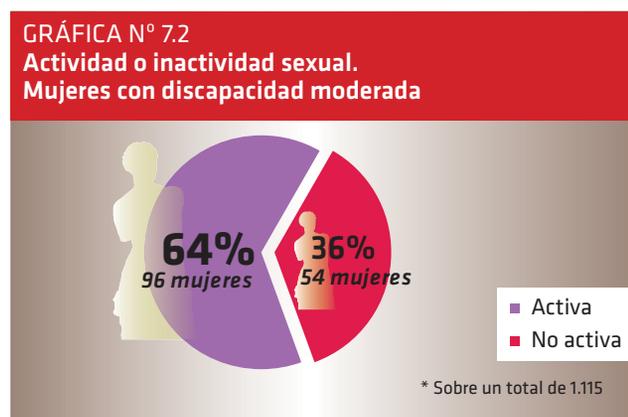


30 TAMBIAH, Y. *Sexualidad y derechos humanos*. Título original *Sexuality and human Rights*, publicado en *From Basic Needs to Basic Rights: Woman's claim to Human Rights; Woman Law and Development International*, ed. Margaret Schuler, Washington D.C., 1995, p. 369-390.

<http://www.convencion.org.uy/08Debates/Serias1/Yasmin%20Tambiah.pdf>

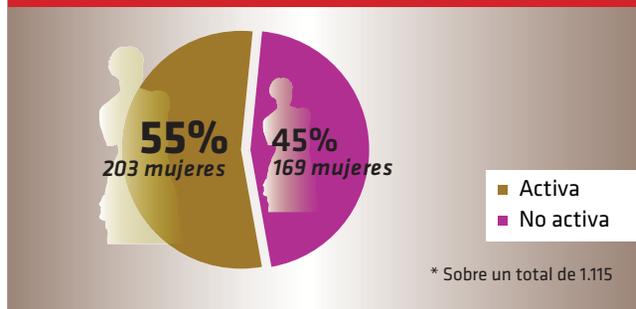
Así vemos que el 68% de las mujeres con discapacidad leve se consideran activas (en el sentido antes referido) frente al 32% de no activas, que no consideran la sexualidad como parte de su realidad vital.

Entre las mujeres con discapacidades moderadas, vemos que el porcentaje de actividad sexual va reduciéndose. Así tenemos que:



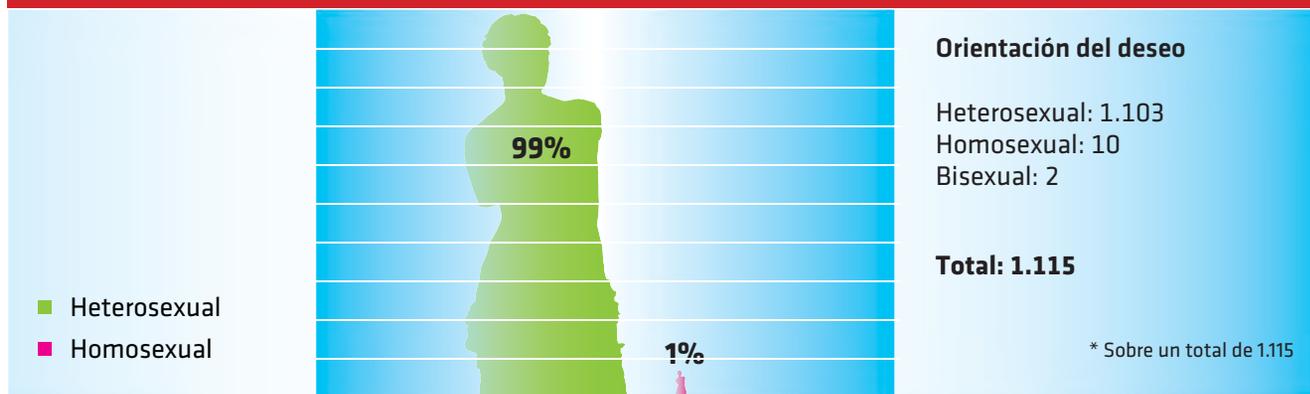
El 64% de las mujeres con discapacidad moderada sí se considera activa sexualmente, frente al 36% que no.

GRÁFICA N° 7.3
Actividad o inactividad sexual.
Mujeres con discapacidad severa



Vemos en el caso de las mujeres con afectación severa cómo el porcentaje se reduce sensiblemente, con un 55% del total de las mujeres con discapacidad igual o superior al 65% que se consideran activas sexualmente, frente al 45% que no se consideran como tales.

GRÁFICA N° 7.4: Orientación del deseo



La orientación del deseo es eminentemente heterosexual entre las mujeres con discapacidad consultadas, cuestión ésta que merece una mayor profundización y reflexión.

El porcentaje del 1% de lesbianismo entre las mujeres consultadas es inferior a los datos publicados por la Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales 2003³¹, que

³¹ INE. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales, 2003 para una población de 18 a 49 años.

informa de un 3,3% de homosexualidad manifiesta a través de conductas sexuales con personas del mismo sexo. Desde el movimiento lésbico, gay, bisexual y transexual (LGBT) se barajan cifras muy superiores que rondan el 10% ya que contemplan la homosexualidad tanto masculina como femenina como la orientación del deseo y no sólo una manifestación conductual.

En otro orden de cosas, entre las cuestiones más debatidas resalta la importancia de sacar a la luz las necesidades sexuales de las mujeres y la posibilidad de vivir las relaciones sexuales plenamente, aunque con ciertas adaptaciones, sobre todo en el caso de las mujeres con discapacidad sobrevenida:

“... estás en plena faena y se te duerme una pierna... porque eso es una cosa que nos pasa, ¿verdad? y el calor, que eso es algo... o calambrés... ¡tú imagínate en medio del proceso...!, pues eso, parada de fondo... solucionamos el problema y, después, ya está, nada más que eso, para todo hay solución...” (A.V. 44 años)

“Es que con la discapacidad no se acaba el sexo, pero tienes que aprender de nuevo, otra vez, porque el cuerpo es distinto, o tú lo vives de otra manera...” (L.S. 35 años)

Asimismo los tratamientos médicos con el fin de mejorar las relaciones sexuales coitales son considerados

por ellas más accesibles para los hombres con discapacidad que para las mujeres. Así:

“Se habla mucho de la viagra, por ejemplo, pero que yo sepa no existe nada así para las mujeres o yo por lo menos no lo he oído...” (P.P. 49 años)

Sobre este particular, no es casualidad que las primeras investigaciones acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad surgieran en EEUU poco después de finalizada la segunda guerra mundial, con la llegada de miles de hombres heterosexuales con discapacidades y con dificultades para practicar sexo coital, especialmente los lesionados medulares. Así hasta la década de los 70 los estudios se centraron fundamentalmente en encontrar solución a los problemas de falta de sensibilidad en la zona genital masculina y la pérdida de capacidad eyaculatoria.

A esta visión medicalizada y masculina de la sexualidad en la discapacidad, había que unir la obsesión por solventar otras cuestiones relacionadas con la fertilidad del hombre. La concepción sexista de la medicina invitaba a extrapolar cualquier resultado obtenido sobre cuerpos de hombres a los de las mujeres, cuando no a ignorarlas directamente. A medida que las mujeres han ido conquistando espacios se ha hecho más evidente la presencia de ‘otro punto de vista’, soslayado en ámbitos académicos y profesionales.

Ya SHAKESPEARE, GILLESPIE-SELLS Y DAVIES en 1996, en su libro titulado *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*, señalaba que la mayoría de los estudios e investigaciones sobre sexualidad y discapacidad se llevaban a cabo desde la perspectiva médica y/o psicológica exclusivamente, sin que hasta la fecha las aportaciones desde otras disciplinas hayan cambiado sustancialmente la situación. A esto sin duda, habría que añadir la inexistencia, además, del enfoque de género.³²

Y es que la sexualidad es una dimensión inherente al ser humano cuya función principal consiste en la capacidad de placer. Más allá quedan otras funciones, como la reproducción, ligada a lo biológico, o la relacional. El modelo patriarcal de sexualidad reduce la misma a las relaciones sexuales manifestadas a través del coito heterosexual, privando de su condición de 'sexual' a un amplio sector de personas, especialmente mujeres. La relegación de las mujeres a lo privado y el fomento de la ignorancia del propio cuerpo y de su potencialidad de placer ejercen un detrimento de los derechos sexuales³³ de las mujeres, cuya sexualidad se sitúa al servicio del hombre.

32 SHAKESPEARE, Tom; GILLESPIE-SELLS, Kath y DAVIES, Dominic. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London-New York: Cassell, 1996.

33 El Programa de acción de la Conferencia Internacional para el desarrollo y la plataforma de Beijing, define los derechos sexua-

Actualmente el abordaje de la sexualidad de las mujeres en la discapacidad está en camino de superar el modelo médico de la sexualidad y también el modelo patriarcal, para adentrarse en otras dimensiones, introduciendo otros tópicos como por ejemplo la identidad sexual y de género, los comportamientos, los significados, los valores, la construcción de sujetos sexuales, el poder, la orientación del deseo, el autoerotismo...

les como “el derecho de las personas a tener control respecto a su sexualidad, incluyendo su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente acerca de su vida, sin verse sujeto a la coerción, la discriminación y la violencia” Esta Conferencia declara los mismos como derechos humanos.



Dos escalones a la puerta de un sex-shop.

Aunque, como muestra la foto, incluso las barreras más fáciles de eliminar siguen dificultando este proceso.

Así una de las mujeres en un grupo de discusión comentaba lo importante que era recuperar la propia sexualidad, pero desde otro enfoque, no necesariamente intervenido por la medicina:

“... la sexualidad es muy amplia y aprendes cuando tienes una limitación ¿eh? aprendes una sexualidad mucho más amplia que la de la mayoría de la gente...” (L.S 35 años)

Por otro lado, desde muy temprana edad, la niña es sometida a un proceso de socialización determinada con la esperanza de que se convierta en un miembro cooperador de una sociedad que está generalmente organizada para reproducir un comportamiento heterosexual normativo. Con el fin de asegurar la realización de este esquema, la sociedad no impone las mismas expectativas (ni restricciones) a sus miembros femeninos y masculinos. El deseo sexual masculino y su satisfacción frecuentemente son considerados naturales, legítimos y privilegiados, mientras que el deseo sexual femenino y su satisfacción son con igual frecuencia considerados no naturales, problemáticos y pavorosos. Esta realidad atraviesa factores de clase, etnicidad, religión y nacionalidad (y también discapacidad).³⁴

34 TAMBIAH, Yasmine. Sexualidad y derechos humanos. Título original *Sexuality and human rights*, publicado en *From Basic Needs to Basic Rights: Woman's claim to Human Rights; Woman Law and Development International*, ed. Margaret Schuler, Washington D.C., 1995, p. 369-390.

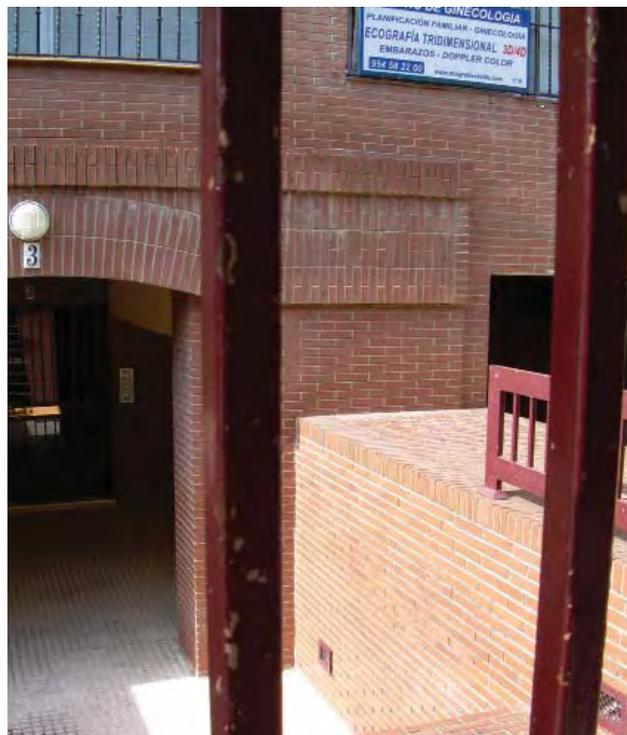
<http://www.convencion.org.uy/08Debates/Serias1/Yasmin%20Tambiah.pdf>

“A los hombres aunque sean minusválidos pueden ir con unas y con otras, porque es de machos, son más machos así, pero si eres una mujer minusválida ya no se ve tan bien...” (A.V. 44 años)

Es preciso deconstruir la imagen social y la estigmatización que existe en torno a las mujeres con discapacidad, caracterizadas ya desde la niñez –y de manera más acentuada que los hombres con discapacidad- como seres asexuados, incapaces de sentir deseo y con pocas posibilidades de que otros y otras puedan sentir deseo por ellas.

“... es que ni pensarlo siquiera, primero por ser mujer discapacitada, la sociedad, la familia y todo lo que nos rodea... nos tienen como seres asexuados, nosotras no tenemos sexualidad, ¿no?...” (M.J. 36 años)

Los derechos sexuales y reproductivos de la mujer con discapacidad es un punto fundamental en la agenda. Ya el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa de 1997 es claro y meridiano al respecto al recomendar a los Estados la aprobación y correlativa aplicación de una legislación apropiada que garantice el pleno ejercicio del derecho de la mujer a decidir sobre cuestiones de sexualidad, embarazo, nuevas técnicas de reproducción, adopción, maternidad y cualquier otro aspecto que sea pertinente.



Centro privado ginecológico de planificación familiar.

En este sentido, centros como el de la foto, habrían de adaptar, tanto su acceso arquitectónico como sus herramientas de comunicación y, cómo no, de exploración, a las recomendaciones del Manifiesto.

También recomienda el Manifiesto fomentar un debate abierto y público sobre temas tales como la sexualidad y la orientación del deseo sexual, así como destacar como un asunto de derechos humanos la específica situación de las niñas y mujeres con



Exendedor de preservativos instalado a una altura que imposibilita que cualquier persona con discapacidad, también las mujeres, puedan hacer uso de él.

discapacidad con preferencias sexuales diferentes (lesbianas y/o bisexuales, por ejemplo). Especialmente preocupante resulta la conculcación de derechos sexuales que se produce en el caso de las mujeres gravemente afectadas y más en concreto aquellas que residen en instituciones donde las decisiones del día a día no suelen ser consensuadas ni dirigidas por la propia interesada, deviniendo casi imposible poder vivir

su sexualidad plenamente. No es por ello casual que las ciudades en las que vivimos no tengan en cuenta la sexualidad de las personas con discapacidad. Cualquier servicio o recurso en esta materia no es concebido para que pueda ser usado por cualquier persona.

GRÁFICA N° 7.5

Información en materia de sexualidad

Mujeres con discapacidades leves

No necesidad de información	49%
Sí necesidad de información	51%

Mujeres con discapacidades moderadas

No necesidad de información	43%
Sí necesidad de información	57%

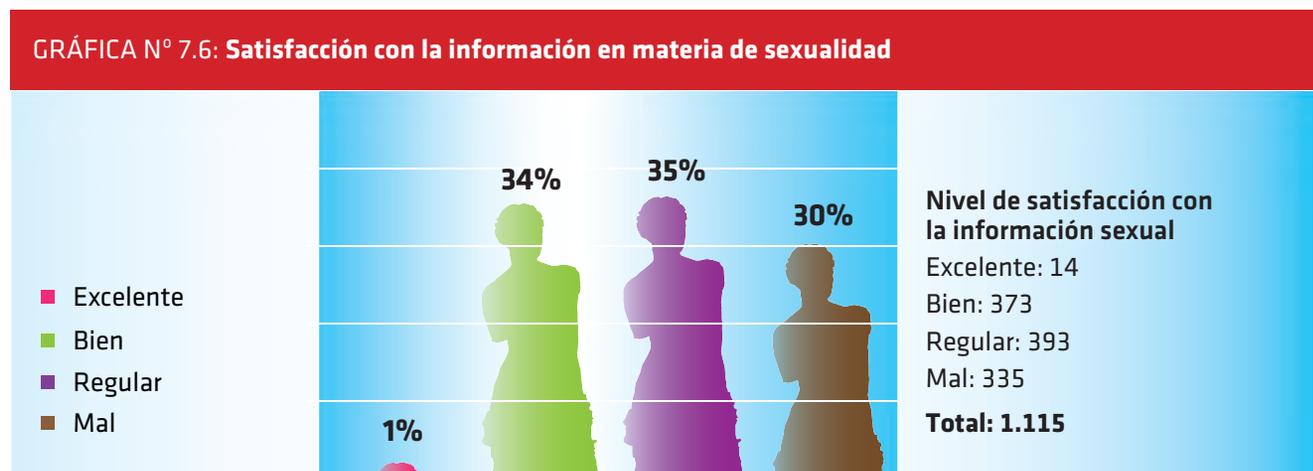
Mujeres con discapacidades graves

No necesidad de información	32%
Sí necesidad de información	68%

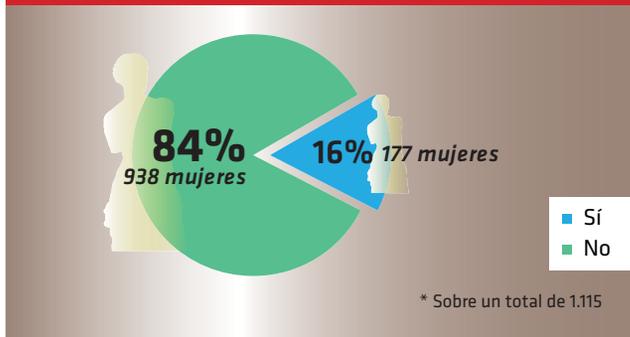
Entre las demandas expresadas sobre esta cuestión por las mujeres entrevistadas, destaca la necesidad de información en formatos accesibles.

Y es que en el Manifiesto se refleja una vez más el conjunto de reflexiones respecto de la propia sexualidad de las mujeres con discapacidad, tal como muestran los resultados a continuación.

Del total de mujeres que reciben información en materia de sexualidad encontramos que tan sólo el 1% se considera satisfecho totalmente. Se señala en este punto que se carecen de materiales informativos en formatos adaptados a las distintas discapacidades y la existencia de estereotipos y tabúes en relación con la sexualidad de las mujeres con discapacidad.



GRÁFICA N° 7.7
Planificación familiar



En cuanto a la utilización de servicios de planificación familiar, la gráfica muestra que el 16% de las mujeres activas sexualmente han acudido alguna vez a este servicio. El 84% restante nunca ha hecho uso de estos recursos.

Tampoco se les pone fácil el acceso a los mismos, en muchos casos con barreras arquitectónicas que esconden el mensaje de que la sexualidad no forma parte de las vidas de las mujeres con discapacidad.

■ Convención de los derechos de las personas con discapacidad

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

① Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

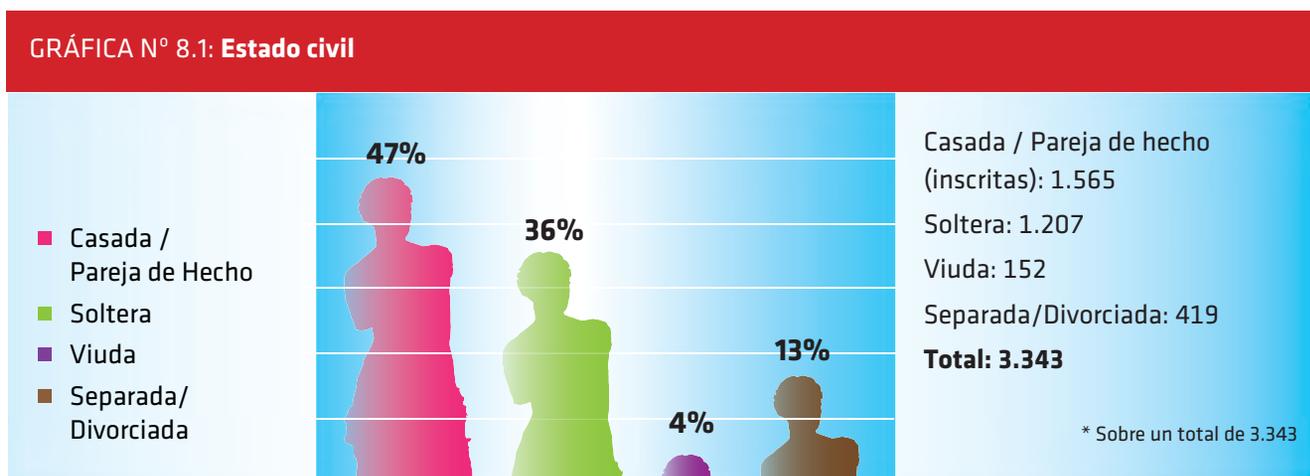
- a. Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

Vida en Pareja ●

Las mujeres con discapacidad suelen tener más problemas para encontrar pareja. Se observa una tendencia a formar pareja con un hombre también con discapacidad (sin embargo, los hombres suelen unirse a mujeres sin discapacidad)

Los datos obtenidos a partir de los cuestionarios y entrevistas realizadas vienen a refrendar las apreciaciones que se plantean en la hipótesis de partida. Veamos la gráfica N° 8.1.:

El 47% de las mujeres entrevistadas estaban casadas, el 13% separadas o divorciadas (más adelante veremos la influencia que en las causas de dichas separaciones y divorcios tiene la discapacidad), el 36% solteras y el 4% viudas. Del total de mujeres casadas,



el 64% lo hizo antes de adquirir la discapacidad, el resto, después.

Gráfica 8.2: Casada o en pareja y tipo de discapacidad

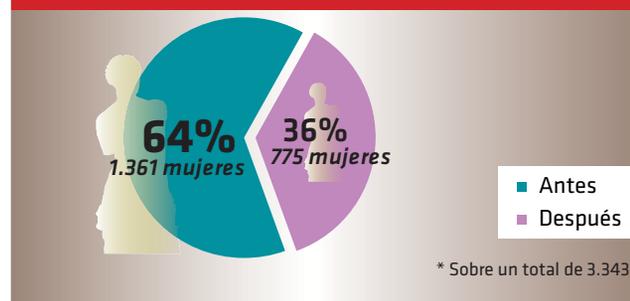
	Total	Casadas / Pareja de hecho	No casadas o en pareja hecho
Física	2.437	1.151 (47%)	1.024 (53%)
Orgánica	476	247 (52%)	167 (48%)
Otras discapacidades	430	167 (39%)	205 (61%)

En la Gráfica N° 8.2. podemos observar que del total de mujeres con discapacidad física entrevistadas el 47% está casada o en pareja (aquí se han incluido tanto las inscritas como tales oficialmente en el registro pertinente como las que no lo están) siendo el porcentaje algo mayor, el 52%, en el caso de las mujeres con discapacidad orgánica. Se contabiliza un 39% para el resto de mujeres con otros tipos de discapacidad.

En la Gráfica N° 8.3. aparecen 2.136 mujeres que han estado casadas o en pareja. Por lo tanto también están incluidas las separadas, divorciadas y viudas. La contabilización de este dato se ha realizado así porque lo que interesa resaltar es el número total de mujeres que se han casado en algún momento de su vida, independientemente de su estado civil actual.

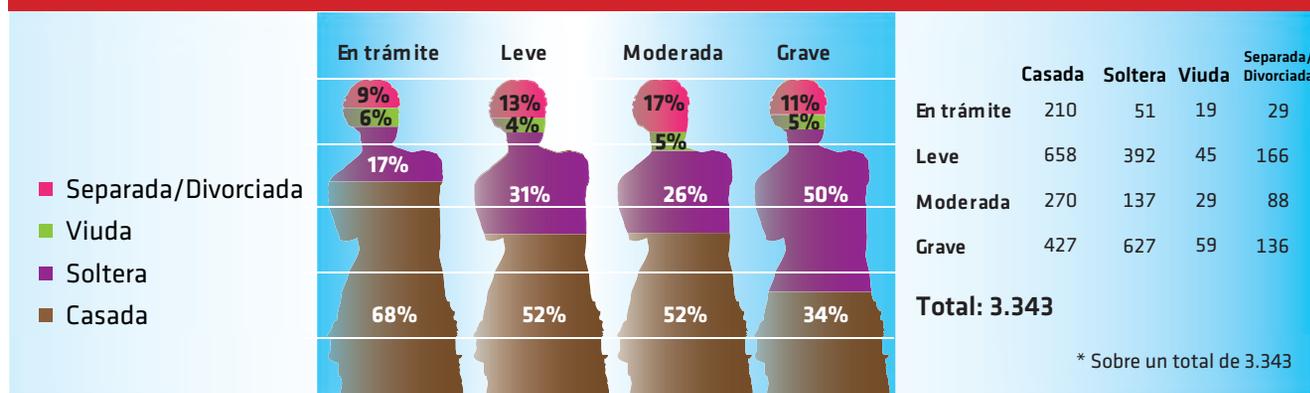
GRAFICA N° 8.3

Casadas o en pareja de hecho antes o después de la discapacidad



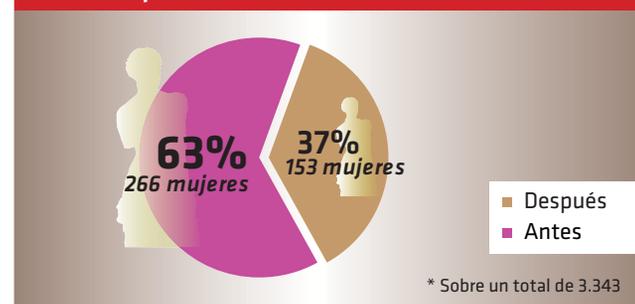
Así un 64% de las mujeres que están o han estado casadas o en pareja formalizaron su relación antes de tener la discapacidad (en el caso de discapacidades sobrevenidas) y un 36% después (ya sean discapacidades sobrevenidas o congénitas).

GRÁFICA N° 8.4: Porcentaje de discapacidad y estado civil



Los datos relativos al estado civil de las mujeres en relación con el grado de afectación de la discapacidad y la edad son reveladores. El porcentaje de mujeres solteras o sin pareja con discapacidad leve asciende al 31%, el de las mujeres con discapacidad moderada es del 26%, disparándose la proporción en el caso de las mujeres con discapacidad graves, que asciende al 50%. Incluso en el caso de las mujeres cuya discapacidad es menor, el total de mujeres que se encuentra sin pareja es muy superior al de la población femenina en general. Estos datos hay que relacionarlos también con el momento en el que la mujer adquirió la discapacidad, en el caso de que se trate de una discapacidad adquirida.

GRÁFICA N° 8.5 Separaciones y divorcios antes o después de la discapacidad



La gráfica muestra que del total de las mujeres separadas o divorciadas el 37% lo hizo después de adquirir la discapacidad, por lo que puede concluirse que la discapacidad en este estudio no ha aparecido como factor desestabilizador en la vida de pareja, frente a la hipótesis barajada inicialmente en el estudio. Sobre

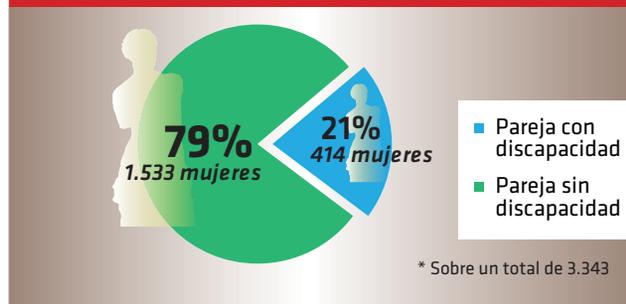
esta cuestión una de las mujeres participantes en uno de los grupos de discusión sostenía:

“Somos (las mujeres) más capaces de aceptar a una persona con discapacidad... tenemos la ventaja de que sí somos más capaces de aceptar a una persona, y el hombre... incluso yo conozco casos de gente... que el matrimonio es discapacitado, los dos en silla de ruedas... y la madre de él llegó a decir que donde iba él... dónde iba él con ella, con la muchacha que estaba en silla de ruedas, que él se merecía otra cosa. ¡Y estaban los dos en silla de ruedas!” (N.D. 52 años)

En la misma línea, en unos de los grupos celebrados una mujer decía:

“Aparte que los propios hombres con discapacidad nos tienen como seres asexuados, porque yo normalmente... o están casados o tienen pareja o tienen lo que les da la gana, pero con mujeres con discapacidad hay pocos y yo conozco muchas parejas ¿eh?...” (S.U. 25 años)

GRÁFICA N° 8.6
Casada o en pareja de hecho (reconocida legalmente o no) con una persona con discapacidad



Si entramos a analizar el porcentaje de mujeres casadas o en pareja (aquí se incluye tanto a las parejas de hecho registradas oficialmente como a las que no lo están pero que son estables) con otra persona con discapacidad, apreciamos que de las 1.947 el 21% tiene a su lado a una persona también con discapacidad, un porcentaje, como vemos, muy alto.

“Pues yo en mi caso, mi pareja es minusválido y a mí no me ha afectado ¿por qué? ah, es minusválido, pues muy bien, ah pues entonces ¿qué quieres que te diga? A mi me da igual. Cuando lo conocí yo no podía ni hablar y él me conoció, él es minusválido, es de nacimiento, pero bueno ¿y qué? ¿Qué quieres que te diga?” (R.M. 43 años)

Tener pareja o formar una familia propia son derechos que aparecen cercenados especialmente para las mujeres con discapacidad. Su caracterización como seres

asexuados comienza ya en la niñez, consolidándose una imagen social, y más aún, una autopercepción, de un grupo de mujeres que no experimentan deseo y con pocas posibilidades de que alguien pueda llegar a sentir deseo por ellas.

“Luego me casé, y para mi marido yo era la criada y encima me decía que tenía que estar agradecida porque se había casado conmigo” (Y.B. 57 años)

Esto, unido a una visión conservadora de la sexualidad ligada de manera exclusiva a la reproducción, restringe aún más las posibilidades de reconocimiento —y auto-reconocimiento— ya que precisamente para la sociedad las mujeres con discapacidad representan aquello que no debe ser “reproducido”. Los roles tradicionalmente atribuidos a las mujeres, están vedados para estas mujeres: no son bellas, no son deseables, la vida en pareja es difícil y tampoco se las considera preparadas para ser buenas madres.

“Yo tuve ocho años una pareja...y la madre lo que le planteó, no el padre, le planteó que él no tenía discapacidad y es que ¿quién iba a limpiar las cosas de la casa? Es un rol que tenemos por ser mujer, sin embargo si es él el que está en silla de ruedas, no hay problema. Y el único problema que puso es que cómo iba a tener hijos, quién iba a limpiar la casa. Y entonces ya tienes ahí una discriminación...” (I.P. 46 años)

Es común que las familias ejerzan una protección desmesurada sobre sus hijas y determinen de antemano cuál va a ser su futuro, sin atender a sus propias aspiraciones. Además el entorno incide en que la posibilidad de formar pareja se plantee no como algo libremente elegido, sino, en todo caso como una carga, ya que se supone que las mujeres con discapacidad sólo podrían formar pareja con otra persona con discapacidad. Recordemos que el 21% de las mujeres entrevistadas tienen como pareja a otra persona con discapacidad. Aquí permanece vigente la teoría de la ‘mercancía defectuosa’, que también opera en los casos de violencia.

■ Convención de los derechos de las personas con discapacidad

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

① Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- ➔ Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- ➔ Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

Derechos reproductivos y maternidad ●

Se obstaculiza la maternidad de las mujeres con discapacidad

Hablar del control sobre la propia sexualidad y reproducción de la vida es una de las grandes conquistas obtenidas por el movimiento feminista. Pero en el ámbito de la discapacidad los derechos reproductivos, entendidos como derechos humanos, se han visto conculcados de manera sistemática.³⁵

Desde que en las ciencias sociales comenzó a estudiarse la sociedad como un cuerpo humano, analizando las tasas de natalidad, mortandad, estado de salud de sus habitantes, etc. las personas con discapacidad fueron incardinadas en un rubro calificado como de-

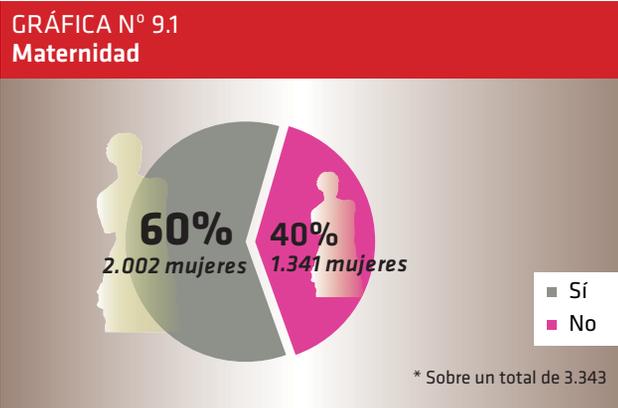
35 Como señala Alda FACIO “*los antecedentes de los derechos reproductivos los podemos encontrar en la declaración de la I Conferencia de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, celebrada en Teherán en 1968. En esta conferencia se declaró por primera vez que: ‘... los padres tienen derecho a determinar libremente el número de hijos y los intervalos entre los nacimientos’.* Esta expuesto claramente en la Declaración de esa Conferencia. Otro antecedente surge de la Conferencia Mundial sobre Población y Desarrollo, Cairo, Egipto, 1994. Conocida como Cairo por primera vez en la historia que se define un grupo de derechos humanos como derechos reproductivos.” Los derechos sexuales y los derechos reproductivos ¿de qué estamos hablando?

http://www.radiofeminista.net/junio05/notas/alda_facio.htm

ficitario. El control de su reproducción se consideraba una prioridad en la política pública ya que era necesario limitar la producción de cuerpos *anómalos* en una sociedad que pretendía progresar. La máxima expresión de los mecanismos de control sobre la reproducción de las personas con discapacidad lo constituye la denominada biopolítica, es decir, una política basada en el control de la vida, y en el caso que nos ocupa, sobre el control de la reproducción de la *especie subhumana* que suponía la discapacidad. No hay que olvidar que la biopolítica tiene como objetivo garantizar la existencia de una población humana saludable estableciendo, de esta manera, la dicotómica y polémica separación, siguiendo a Giorgio AGAMBEN, entre lo que se considera ‘vida con valor’ y ‘vida sin valor’ que ha servido para justificar, en última instancia, prácticas genocidas y eugenésicas.³⁶ Huelga señalar que el colectivo de personas con discapacidad, y especialmente las personas con discapacidades severas, pasaban a engrosar las filas de aquellos cuyas vidas eran prescindibles.

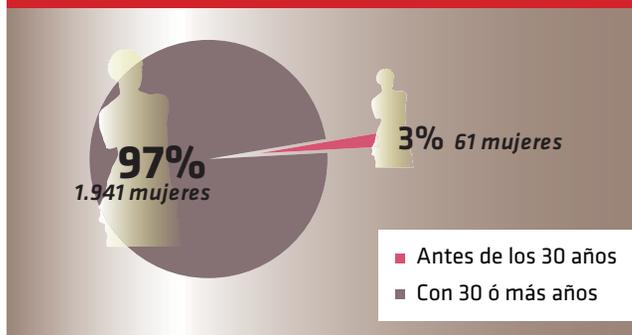
³⁶ Al respecto señala Giorgio AGAMBEN en su obra *Homo sacer* que esta categoría de “vida sin valor” corresponde puntualmente a la “vida desnuda” del homo sacer. Para justificar la eliminabilidad de la vida humana es necesario despojarla de todo valor. Ese despojo es consecuencia de una decisión política, expresión de una filosofía que establece la distinción entre “vida con valor” y “vida sin valor”, entre la vida que merece ser vivida y la que no lo merece, con el fin de poder configurar determinada imagen del hombre: el hombre que desea crear y el que desea destruir. AGAMBEN, Giorgio. *Homo sacer*. Pre-Textos. Valencia, 2004, pág. 63.

Pero si bien las personas con discapacidad, hombres y mujeres, han estado sometidas a férreos controles disciplinantes desde distintos ámbitos de la sociedad en relación a este tema, también las mujeres en general han visto conculcados sus derechos reproductivos. Es por eso que desde la perspectiva de las mujeres con discapacidad la importante lucha feminista por la legalización de la píldora anticonceptiva o por la legalización del aborto, por ejemplo, debe ponerse en la misma línea de reivindicación que las demandas por las garantías al libre ejercicio del derecho a la maternidad así como la prohibición absoluta y sin restricciones de las esterilizaciones forzadas de las mujeres con discapacidad. Sobre este tema se esbozan algunos de los datos más relevantes obtenidos en la investigación, centrándonos especialmente en el derecho a la maternidad:



De las 3.343 mujeres entrevistadas 2.002 son madres, es decir el 60%. De ellas han sido madres a partir de los 30 años el 97%.

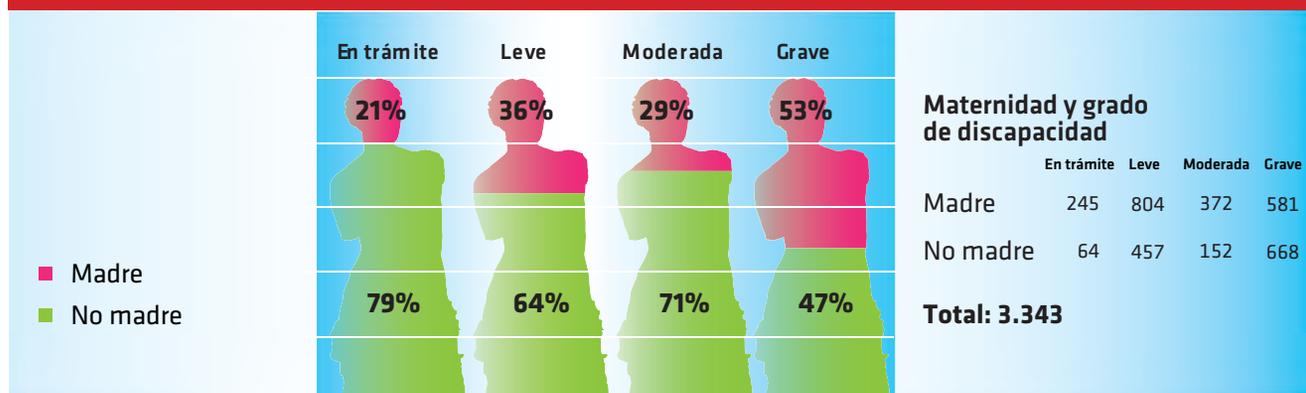
GRÁFICA N° 9.2
Maternidad a partir de los 30 años



Siguiendo la tendencia general de las mujeres en nuestro país, la mayor parte de los nacimientos de hijos e hijas primogénitos de mujeres con discapacidad se producen cuando éstas cuentan con una media de 30 años (un 97% del total). Son muy pocas aquellas que han experimentado la maternidad a una edad más temprana, tan sólo el 3%.

Son precisamente las mujeres con las discapacidades más graves quienes tienen mayores dificultades a la hora de ser madres (también tienen mayores problemas para encontrar pareja). Del resto de las mujeres con discapacidades leves y moderadas encontramos que el porcentaje de mujeres madres supera, en todos los casos, el 50%.

GRÁFICA N° 9.3: Maternidad y porcentaje de discapacidad



Gráfica 9.4: **Maternidad y tipo de discapacidad**

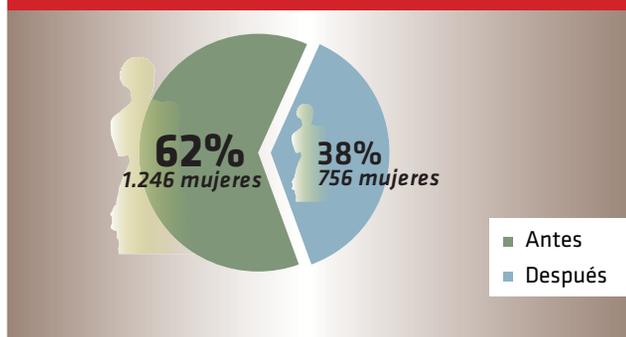
	Total	Madres	No madres
Física	2.437	1.467 (60%)	970 (40%)
Orgánica	476	316 (66%)	160 (34%)
Otras discapacidades	430	219 (51%)	211 (49%)

El tipo de discapacidad, física u orgánica, no arroja excesivas diferencias en torno al disfrute de la maternidad puesto que los porcentajes en ambos casos son cercanos, un 60% de las mujeres con discapacidad física son madres y también lo son un 66% de mujeres con discapacidad orgánica. Ahora bien, la maternidad probablemente se ve dificultada no sólo por el grado de discapacidad, la maternidad es mucho más frecuente antes que después de adquirir la discapacidad. En cuanto a las mujeres con otro tipo de discapacidades el porcentaje arrojado asciende al 51%.

El 62% de las mujeres que han sido madres lo hicieron antes de adquirir la discapacidad. El 38 %, después.

“Ser madre ahora, qué locura, ¿qué necesidad tienes de eso? ¿Casarte, para qué? ...y te lo llegas a creer y todo, que no te mereces llevar una vida normal como la que tenías antes.” (P.C. 31 años)

GRÁFICA N° 9.5
Maternidad anterior o posterior a la discapacidad



En una sociedad patriarcal como la nuestra, al igual que se cercena la libertad de elección de estas mujeres, la evidente imposibilidad de, por ejemplo, tener hijos o hijas, se traduce en actitudes compasivas, cuando no trágicas:

“Yo, por ejemplo, por la enfermedad no puedo... tener niños y entonces cuando yo lo comenté...

parecía una tragedia, como si fuese peor no poder tener niños que la enfermedad.” J.O. 24 años)

El imaginario social concibe a las mujeres con discapacidad como personas no preparadas para ser madres y educar a sus hijos e hijas. Consideradas precisamente objeto de cuidado, incluso por el propio movimiento feminista, las mujeres con discapacidad son caracterizadas como mujeres dependientes. La protección opresiva ejercida por el sistema patriarcal ha sido trasladada irreflexivamente a las mujeres del colectivo, multiplicando sus efectos. La maternidad, entendida como reivindicación de un derecho humano, ha sido contestada por parte de las familias de las mujeres, por un lado, ante el miedo a ‘reproducir la discapacidad’, y por otro, por la falta de apoyos públicos que faciliten el ejercicio de este derecho, y que en última instancia redundan en una mayor carga de trabajo para el núcleo familiar, y más específicamente sobre las mujeres del mismo. Sobre esto una de las mujeres decía:

“Lo único que necesito con el niño es una ayuda extra, porque cuando me da un brote tengo que tirar de mi hermana siempre. Contratar a alguien para esos casos me salvaría, pero es caro y no hay recursos públicos que tengan en cuenta estas situaciones, para mujeres como nosotras, pero no es porque seamos peores madres, somos como las demás y mejores...” (S.A. 30 años)

Asimismo la sociedad por su parte alega el derecho de la niña o niño a tener una madre ‘sana’ (recordemos la recurrente y distorsionada identificación de la discapacidad con la enfermedad), considerando casi una aberración concebir cuando existe el ‘riesgo’ (en la mayoría de los casos, infundado) de ‘transmisión de la discapacidad’ y falta de aptitud para atender y educar a la prole. Siempre se considera que tener una madre con discapacidad, si no es a través de la herencia de la discapacidad directamente, producirá efectos negativos en los hijos e hijas. Al respecto las mujeres comentaban:

“También es cómo tú te lo tomes, si tu enfermedad la llevas como un día a día, entonces los niños lo ven normal, ahora si tú para hacer algo, haces un mundo... entonces los niños... Entonces depende de cómo tú lo veas, o si te duele te callas y a los niños no se lo dices” (E.P. 39 años)

“Los míos (hijos) al principio sí lo pasaron mal, eran pequeños y... yo fue empezar con esto y... entonces los niños lloraban por mí y yo lloraba por los niños y siempre así...hasta que llega un momento en que tú dices, aquí hay que poner una solución.” (M.G. 51 años)

“Eso sí, adaptamos a los niños a nuestras posibilidades” (S.A. 30 años)

Todos estos mitos se trasladan con consecuencias dramáticas en los procesos de adopción de menores, justificando la denegación de los certificados de idoneidad, precisamente en los casos en los que la discapacidad aparece en la mujer, no tanto en el caso de los hombres. Algo similar ocurre en los casos de divorcio, donde las mujeres gravemente afectadas corren el riesgo de perder la custodia de los menores precisamente por estas ideas preconcebidas acerca de las características que el sistema patriarcal ha construido en torno a la figura materna:

“Las separaciones tienen eso, que como estás mal y con problemas económicos te da miedo separarte, vaya a ser que te quiten a los niños...” (M.M. 47 años)

Aunque la mayoría de las mujeres son conscientes de los problemas que tienen que enfrentar cuando se les concede la custodia:

“Ellos se van y te dejan el pastel... nosotras somos tan tontas que además luchamos porque nos dejen ese marrón ¿no? (la custodia de los hijos) Y ahora nos encontramos con un montón de problemas añadidos, los hijos... Ahora añade a eso que tú eres minusválida y que no puedes trabajar lo que quisieras. Que no puedes porque no tienes ni la preparación, ni la capacidad, ni las puertas abiertas de muchos sitios. Pero yo es que pienso que no hay que tirar la toalla, mira

que seas grande y que ahí tienes que plantarte.”
(M.M. 40 años)

Esa negación de roles afecta directamente a las mujeres con discapacidad en su proceso de identificación como mujeres poniendo en evidencia que las relaciones patriarcales también inciden sobre ellas. Veamos:

“...no te respetan, si no te casas, si no tienes una pareja y no tienes hijos ¡es verdad! Yo lo noto, que... ya has llegado a la edad adulta ¿no? y tus opiniones tienen que contar, pero te siguen viendo como a la indefensa, como a la niña, mientras no te cases y tengas hijos ¡no te respetan!, a las solteras en general...” (S.T. 26 años)

El matrimonio es resignificado, convirtiéndose en sinónimo de madurez e integración en la norma. Una mujer con discapacidad casada y con hijos es una mujer ‘normalizada’. El desempeño de tareas centradas en la reproducción de la vida es asimismo un rasgo de estandarización que iguala a las mujeres con discapacidad, aunque en ocasiones se haga sobre la base de las relaciones patriarcales. Parecería que la no asunción de ese rol se produce en torno a las mujeres que presentan una discapacidad severa.

“Cuando me casé por fin sentí que ya no me veían como a una niña, tenía un hombre a mi lado, no pensé que me iba a encontrar a alguien como



él, que no le importase el físico ni nada... antes cuando mis hermanas hablaban de sus novios, se callaban cuando yo aparecía por la puerta, yo lo notaba, también cuando hablaban de tener hijos, creo que porque pensaban, ésta no va a casarse, ni tener hijos... se callaban por eso.” (L.I. 47 años)

El hecho de que en la sociedad siga vigente un modelo único y rígido de feminidad ligado a la maternidad hace que las mujeres con discapacidad que no puedan tener hijas o hijos vean dificultado el desarrollo de una identidad completa como mujeres.

Esterilizaciones forzadas

Vamos a analizar a continuación uno de los temas más controvertidos en relación a los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Si bien en ninguna de las entrevistas realizadas las mujeres hicieron referencia a esta cuestión, sí existen referencias al tema en algunos de los grupos de discusión tan reveladores como los que siguen:

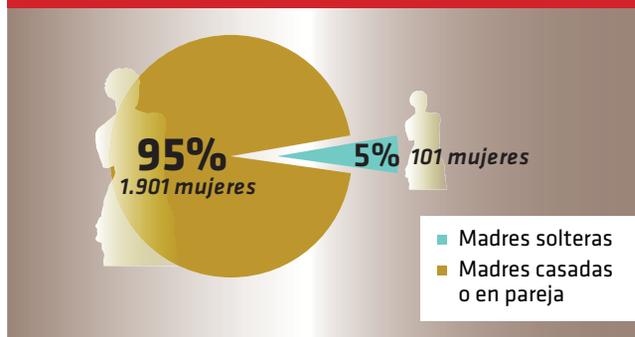
“Se quedó embarazada dos veces y los padres, que tenían contactos, la llevaron a abortar... y en el último aborto la prepararon... ya sabéis... para que no trajese más niños, la chica no es tonta ni mucho menos, un poco loca, pero el caso es que

ella ni sabía lo que le hicieron... De esos casos hay muchos” (L.U. 41 años)

“Luego me enteré que eso hay que hacerlo con la aprobación del juez, pero a esa chica la esterilizaron sin ese permiso...” (M.J. 48 años)

Podríamos señalar además casos en los que las mujeres con discapacidad han sido sometidas a intervenciones quirúrgicas radicales tales como histerectomías innecesarias para evitar problemas ginecológicos futuros. Estas intervenciones, claro está, se fundamentan en los prejuicios de muchos especialistas médicos que consideran que las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres gravemente afectadas, nunca serán madres.

GRÁFICA N° 9.6
Monomarentalidad



De total de las mujeres con discapacidad madres, el 95% lo han sido estando casadas o en pareja. Sólo un 5% ha tenido hijos o hijas sin mantener una relación sentimental estable.

En cuanto a la maternidad por adopción solamente un 3% del total de mujeres ha optado por esta vía es decir, un total de 38. De entre estas mujeres, 17 comentaron haber tenido problemas o dificultades para adoptar a causa de su discapacidad.

Sin duda el respeto de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad es un punto fundamental en la agenda del *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa (1997)*, que sobre esta cuestión es claro y meridiano al recomendar a los Estados la aprobación y consiguiente aplicación de una legislación apropiada que garantice el pleno ejercicio del derecho de la mujer a decidir sobre cuestiones de

sexualidad, embarazo, nuevas técnicas de reproducción, adopción, maternidad y cualquier otro aspecto que sea pertinente. Sin embargo son muchos los centros de planificación familiar y dependencias públicas relacionadas con este tema que no tienen en cuenta las mínimas normas de accesibilidad en la edificación, y mucho menos disponen de información en formatos accesibles ni personal especializado en la materia. Así el ejercicio libre del derecho a la maternidad por parte de las mujeres del colectivo, y muy especialmente por parte de las mujeres gravemente afectadas, es sistemáticamente violado, por razones basadas en estereotipos patriarcales y normalistas en torno a la figura de la madre en nuestra sociedad, sin hacer una reflexión crítica profunda acerca de otras consideraciones éticas y de derechos humanos.



Parque infantil con barreras.

Posiblemente el parque es el espacio de recreo por antonomasia de niñas y niños, aunque esté cayendo en desuso por las nuevas corrientes urbanísticas compartimentadas y excluyentes. Tradicionalmente es la madre o cuidadora la persona que acompaña a hijas e hijos a estos espacios, actividad entorpecida por barreras para las madres con discapacidad. El acceso a la maternidad implica no sólo el proceso de embarazo y el parto, que ya se ha discutido, sino también la crianza de la prole, que requiere de la plena adaptación de los espacios de recreo y lúdicos de los parques públicos. Así como el abastecimiento de productos básicos para la crianza, como la ropa, juguetes, mobiliario infantil... Una madre con discapacidad difícilmente puede disfrutar de estos espacios con sus hijas e hijos de una forma independiente.



Tienda de textiles, mobiliario y moda infantil con escalón a su entrada.

En numerosas ocasiones mujeres con discapacidad que desean ser madres se cuestionan esta posibilidad mediatizadas por motivos ajenos a sí mismas, como la falta de recursos sociales de apoyo a la maternidad en la discapacidad, porque dar a luz es sólo el primer paso en el proceso de maternidad, que dura prácticamente el resto de la vida. No es objeto de este debate pero no queremos obviar esta realidad, especialmente cuando es un hecho la dependencia económica de muchas de las mujeres con discapacidad que no pueden comprar estos servicios básicos para el disfrute del derecho a la maternidad.

■ *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

- 1 Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.
- 2 Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.
- 3 A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas di-

señados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.

- 4 Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.
- 5 Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.

Artículo 17. Protección de la integridad personal

- 1 Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Violencia ●

Las mujeres con discapacidad se encuentran más expuestas a ser víctimas de violencia de género y violencia intra-familiar e institucional

Violencia sobre las mujeres con discapacidad

La violencia es una forma de ejercicio del poder mediante el empleo de la fuerza (física, psicológica, económica, etc.)³⁷. La violencia de género o “**Violencia contra las mujeres**” es todo acto de violencia basado en la pertenencia al sexo femenino que tenga, o pueda tener, como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para las mujeres, inclusive las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de libertad, tanto si se produce en la vida pública o privada”³⁸.

37 FUNDACIÓN MUJERES. Maletín para la Coeducación. Ni más ni menos, igual a dos. Cuadernillo 5. Violencia de Género. Proyecto Equal NEMESIS. Consejería de Empleo, Consejería de Educación, Fondo Social Europeo 2007.

38 Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Resolución de la Asamblea General 48/104 del 20 de diciembre de 1993.

Existen determinadas formas de violencia que solamente pueden ejercerse sobre las mujeres. La tortura que se inflige a las mujeres encuentra sus raíces en una cultura global que les niega los mismos derechos que a los hombres y que legitima la apropiación violenta del cuerpo de las mujeres para satisfacer deseos individuales o para alcanzar fines políticos. Las mujeres pobres y socialmente marginadas están especialmente expuestas a la tortura, a los malos tratos, físicos y psicológicos, y a los abusos sexuales.

Este tipo de violencia deriva de esta desigualdad de partida de las mujeres y hombres –una desigualdad estructural y social- que puede manifestarse de múltiples formas aunque en general responde a un proceso que evoluciona de sutiles formas de dominación psicológica hasta el maltrato físico más dañino. Se trata de un mecanismo de control de la víctima que va aumentando en intensidad conforme la misma se resiste, por lo que los casos que se conocen, mayoritariamente de violencia física o sexual, son sólo la punta del iceberg. Los objetivos de dominio de esta violencia pasan por la desvalorización de la mujer, su aislamiento social, impedir la denuncia (principalmente a través de amenazas, aunque también secuestros), controlar a toda su persona –por ejemplo vigilando llamadas, controlando el dinero. Todo ello conlleva una merma de la autoestima y un desajuste de los ritmos biológicos producido por el estrés continuado que, junto al pánico experimentado impiden el pensamiento racional y

equilibrado de la mujer víctima, dificultando aún más que pueda salir de este ciclo. A ello habría que añadir que la falta de causalidad y lógica entre las conductas de la mujer y las respuestas de violencia de la pareja o expareja impiden que ésta pueda prever o evitar la violencia, por lo que entra en una indefensión aprendida o creencia de que no hay nada que se pueda hacer para salir de la situación de victimización.

La mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad es debida, además de a ser mujeres, a una mayor desigualdad de partida por la discapacidad. Esto se refleja en la elevada dependencia económica y la falta de empleo entre estas mujeres, más probabilidad de tener redes sociales empobrecidas o de depender de cuidados de terceras personas.

En España no tenemos información sobre el número de mujeres con discapacidad que sufren maltratos físicos y psicológicos en el seno de la familia, en centros residenciales, en hospitales... Y estas situaciones no se dan solamente con mujeres con problemas severos de movilidad, sino que en este círculo hay mujeres de todo tipo. La discapacidad, sea cual sea, agrava la situación.

Según el Informe elaborado por el Parlamento Europeo sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea, de 24 de febrero de 2004, casi el 80% de las mujeres con discapacidad es

víctima de violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente causada por su pareja o ex pareja, en el caso de las mujeres con discapacidad se ha de tener en cuenta que están en situación más vulnerable a ser violentadas por parte del círculo cuidador más próximo, y aquellas que viven en instituciones están expuestas, además, a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores. La combinación de violencia de género y por razón de discapacidad genera situaciones de violencia muy diversas, que en ocasiones son de muy difícil detección.

Hoy por hoy no sabemos cuántas mujeres con discapacidad denuncian a sus parejas por malos tratos, cuántas mujeres adquieren una discapacidad a consecuencia de palizas y golpes de sus parejas, cuántos menores nacen o adquieren una discapacidad a causa de la violencia de género ejercida sobre sus madres durante el embarazo. Y no se trata solamente de conocer la incidencia de este fenómeno sobre nuestras mujeres, sino de poner a su disposición los medios necesarios para atajar estas situaciones.

Ante esta situación resulta evidente la necesidad de arbitrar medidas concretas encaminadas a prevenir y atender estas situaciones de violencia que solamente acaecen cuando la persona tiene una discapacidad



y que además se ven acentuadas cuando la víctima es una mujer.

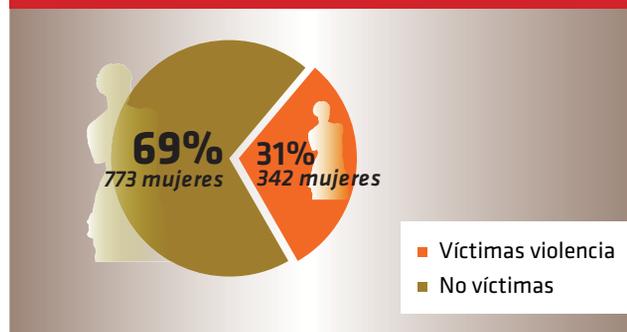
Datos cuantitativos sobre violencia

El abordaje de esta cuestión por parte del equipo técnico del Programa de Atención Integral para las Mujeres con Discapacidad no se ha realizado solamente sobre la base de técnicas de estudio cuantitativas. Se trata de un tema que necesita ser abordado a través de otros medios, que en nuestro caso fueron las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión. En este punto hay que hacer la aclaración de que el cómputo total de casos de violencia se ha detectado sobre un total de 1.115 mujeres, y no sobre las 3.343 mujeres que han participado en el programa desde su comienzo. Esto es así porque la detección de situaciones de violencia no había sido prevista en el planteamiento inicial del programa. Sólo en una segunda fase, cuando se puso de manifiesto la magnitud del problema, se introdujo este ítem.

Asimismo hay que aclarar que el personal técnico adscrito a nuestro programa no es especialista en cuestiones de violencia, por lo que todos estos casos, han sido derivados al Instituto Andaluz de la Mujer. No obstante, se ha sistematizado la información relativa a este tema con el fin de registrar la incidencia precisamente en un programa que no fijó inicialmen-

te entre sus objetivos abordar la violencia de manera específica. Sin embargo desde un principio tanto en las entrevistas en profundidad como en los grupos de discusión, a medida que se propiciaba un ambiente íntimo y de complicidad, comenzaron a fluir comentarios referidos a experiencias de violencia ya superadas y a situaciones actuales que fueron derivadas a los servicios de atención especializados.

GRÁFICA N° 10.1
Casos de violencia detectados



Como muestra la gráfica, entre las 1.115 mujeres entrevistadas se han detectado un total de 342 casos de violencia, lo que supone un 31% del total de las mujeres entrevistadas en la segunda fase del programa.

Interesaba a su vez ver si el hecho de presentar una discapacidad física u orgánica implicaba una diferencia en la incidencia de la violencia sobre las mujeres con discapacidad. Ciertamente algunas de las 1.115 mujeres entrevistadas presentaban pluridiscapacidades,

por lo que en estos casos, se ha decidido por razones puramente metodológicas, subsumir en el grupo de las discapacidades físicas a aquellas mujeres que presentaban más de una discapacidad siendo una de ellas la física. En cuanto a los casos de mujeres con discapacidades sensoriales y psíquicas (intelectuales y mentales) tenemos que señalar que al no ser el grupo meta del programa su número es bastante inferior al de mujeres con discapacidades físicas y orgánicas. No obstante se ha decidido computar los casos de violencia sobre las mujeres con discapacidades sensoriales por contar con una muestra lo suficientemente significativa para realizar el análisis. En relación al tema de las pluridiscapacidades, también hay que precisar que no se ha presentado ningún caso en la que la mujer tuviese al mismo tiempo una discapacidad orgánica y sensorial.

Los datos obtenidos muestran lo siguiente:



De las 1.115 mujeres con discapacidad entrevistadas en la segunda fase del programa, es decir, en la fase en la que se introdujo el ítem de detección de posibles situaciones de violencia, 829 presentaban una discapacidad física.

De esas 829, el 32% reconocía haber estado expuesta a alguna situación de violencia, ya sea violencia de género o violencia por razón de discapacidad, o por ambas a la vez, ya que a veces es difícil establecer la frontera que divide ambas situaciones.

En el caso de mujeres con discapacidades orgánicas, la mayoría de las veces no visibles, el dato cambia sustancialmente. Así tenemos que:



Del total de 148 mujeres con discapacidad orgánica entrevistadas, el 26% había sido víctima de violencia. Como puede fácilmente apreciarse el porcentaje es

sensiblemente menor que en el caso de las mujeres con discapacidades físicas.

Si comparamos ahora estos datos con las discapacidades sensoriales (invidentes y sordas), tenemos que:



En el caso de las mujeres con discapacidad sensorial, la incidencia de situaciones de violencia se reduce a un 19%. Así del total de 77 mujeres con discapacidad con este tipo de discapacidad, 15 de ellas habían sido víctimas de violencia.

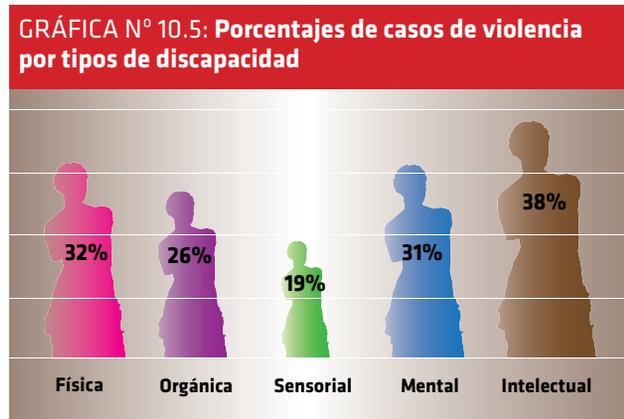
Finalmente incluimos los datos obtenidos sobre las mujeres con otro tipo de discapacidades.

Como ya ha sido señalado anteriormente la muestra es muy reducida, pero aun así, puede resultar interesante para el planteamiento de un estudio más pormenorizado de estas situaciones concretas.

→ Casos de violencia sobre mujeres con enfermedad mental: De las 45 mujeres con enfermedad mental que han sido entrevistadas en el programa 14 de ellas han sido víctimas de violencia, lo que supone un 31%.

→ Casos de violencia sobre mujeres con discapacidad intelectual: En el caso de las mujeres con discapacidad intelectual tenemos que del total de 16 mujeres, 6 de ellas han estado expuesta a situaciones de violencia, es decir, un 38%.

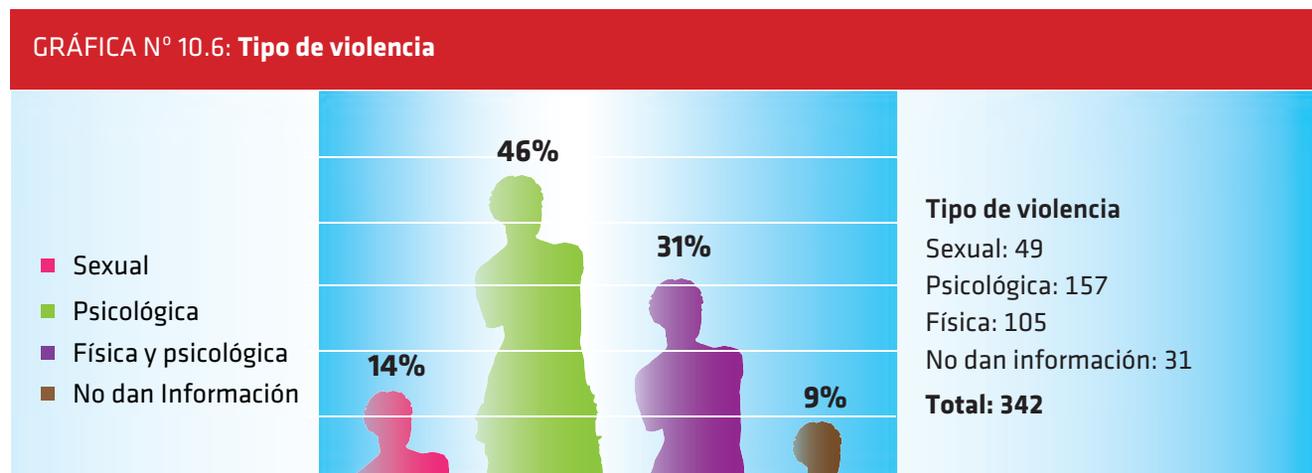
Independientemente de la fiabilidad de la muestra, consideramos que estos datos muestran una tendencia que debe ser analizada con más detenimiento, ya que la incidencia de situaciones de violencia, como puede verse, es preocupantemente elevada.



Tipos de violencia

Vamos a analizar ahora los diferentes tipos de violencia que se han presentado en la muestra del estudio así como sus porcentajes de incidencia:

lencia contra la mujer. Así, siguiendo las directrices marcadas en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing³⁹, en sus artículos relacionados con la violencia contra las mujeres, suscribimos que la misma “impide el logro de los objetivos de igualdad, desarrollo



En relación al tipo de violencia ejercida encontramos que en un 46% de los casos la violencia ha sido psicológica, en un 31% además de psicológica también física, en un 14% específicamente sexual.

En este punto abrimos un breve paréntesis para definir los tipos de violencia que hemos contemplado en este estudio. Conscientes de que existen muchas aproximaciones al tema desde sectores especializados, hemos preferido partir de las conceptualizaciones consensuadas a nivel internacional en torno a la vio-

y paz. La violencia contra la mujer viola y menoscaba o impide su disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales”. Esta violencia puede tener tres formas principales: física, psicológica y sexual, y puede ser perpetrada dentro del entorno familiar (o sentimental), en instituciones, bien residenciales u

³⁹ Informe de la IV Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing. Naciones Unidas. 1995.

<http://www.un.org/womenwatch/confer/beijing/reports/platesp.htm>

hospitalarias y, cómo no, a nivel estatal (por acción u omisión).

Para facilitar la recogida y categorización de las formas de violencia en este estudio se estableció la siguiente distinción.

- ➔ **Violencia física:** Con esta terminología nos referimos a todo acto, amenaza u omisión, basado en la pertenencia al género femenino, que provoque un daño físico (bofetadas, puñetazos, patadas, ademanes de pegar, no cuidar, no alimentar, no lavar, etc.). También el uso de elementos del entorno para causar daño (cortar la luz, cortar el gas, ruptura de objetos con valor sentimental para la víctima, etc.).
- ➔ **Violencia psicológica:** La violencia psicológica es todo acto verbal o gestual de desvalorización de la mujer a través de abuso emocional, recriminaciones, vejaciones verbales, insultos, ridiculizaciones públicas y privadas, también es ignorar las necesidades psicológicas y controlar mediante miradas y gestos la conducta de la víctima, así como el uso de elementos del entorno para provocar miedo (lanzamiento de objetos, por ejemplos).
- ➔ **Violencia sexual:** Es todo contacto sexual no consentido en que se ha empleado violencia o intimidación. También aquel donde, sin violencia ni

intimidación, se ha vulnerado y violado la libertad o indemnidad sexual de la mujer víctima, esto último cuando el consentimiento no es válido o posible⁴⁰.

Por otro lado se delimitó si el agresor formaba parte del entorno cercano (familiar, pareja, expareja) o si, por el contrario, se trataba de personal empleado en instituciones. Así se especificó:

- ➔ **Violencia en instituciones (residenciales u hospitalarias):** En nuestro contexto es común la violencia ejercida en el seno de instituciones residenciales u hospitalarias donde, a la situación de desigualdad de género se añade la desigualdad en el poder y los roles entre la persona (cuidadora o sanitaria) o institución y la persona cuidada. Es en estos términos en los que puede observarse todas las formas de violencia descritas, en el seno de las relaciones entre la institución y su personal con las personas residentes u hospitalizadas.

La violencia en el caso de las mujeres con discapacidad puede consistir tanto en una hacer como en un no hacer. Si una mujer gravemente afectada necesita de

⁴⁰ MILLÁN MADERA, S; GARCÍA DE LA TORRE, A; GARCÍA DE LA TORRE, P; GONZÁLEZ MORI, B. *Mujeres con Discapacidad y Violencia Sexual. Guía para profesionales*. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas con Discapacidad. 2008.

la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, la omisión se convierte en una situación que vulnera los derechos de la mujer con discapacidad. En muchas ocasiones este tipo de violencia por omisión es muy difícil de detectar. En este sentido nos acogemos a la distinción que propone Marita IGLESIAS⁴¹, entre violencia activa y violencia pasiva, que precisamente toma en cuenta la violencia como actos ejercidos sobre la mujer o la negación u omisión de actos, cuya consecuencia es un daño físico o psicológico.

En el siguiente cuadro se detalla la información recogida sobre los casos de violencia detectados a lo largo de la segunda fase del Programa de Atención Integral. Se indica aquí claramente que de los 342 casos, 132 se estaban produciendo en el momento de la detección y que por lo tanto han sido objeto de intervención por parte del equipo técnico. De esos 132 casos, en 31 la violencia estaba siendo ejercida fundamentalmente por parejas o exparejas, y el resto, 21 casos, por algún otro miembro de la unidad familiar (en este rubro se ha incluido el caso de violencia perpetrado por un ayudante y por un vecino). De todas maneras se trata de una clasificación ciertamente artificial, donde se com-

⁴¹ En IGLESIAS, M.; GIL, G.; JONEKEN, A.; MICKLER, B.; KNUDSEN, J.S., *Violencia y la Mujer con Discapacidad*. Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea, 1998.

<http://www.independentliving.org/docs1/iglesiasetal1998sp.html>

binan las situaciones de discriminación por razón de género y discapacidad en el microcosmos de la unidad familiar y su entorno más cercano.

342 Total de casos de violencia sobre mujeres con discapacidad

Clasificación por tipos de violencia

105 Total casos de violencia física

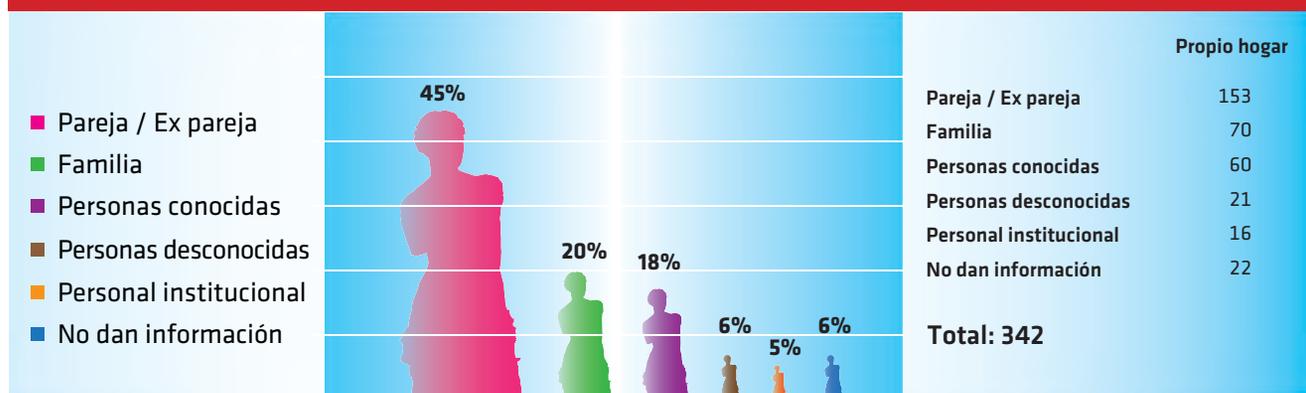
157 Total casos de violencia psicológica

49 Total casos de violencia sexual

31 Total casos de violencia no especificado el tipo

132 Total casos de violencia objeto de intervención

GRÁFICA N° 10.7: Persona agresora



En esta gráfica se observa que casi la mitad de las agresiones han sido perpetradas por la pareja o ex pareja, el 20% por personas de la familia, 18% por conocidos o amigos cercanos, el 6% por personas desconocidas y un 5% por personal institucional.

En los grupos de discusión sobre el tema de violencia celebrados en el marco del programa, las mujeres participantes expusieron clara y nítidamente sus ideas al respecto. Una de ellas comentaba:

“Yo creo que una mujer minusválida tiene que aguantar más todavía la violencia por parte de sus maridos por la dependencia...” (P. 52 años)

Ante esta situación resulta evidente la necesidad de arbitrar medidas concretas encaminadas a prevenir y atender estas situaciones de violencia que solamen-

te acaecen cuando la persona tiene una discapacidad y que además se ven acentuadas cuando la víctima es una mujer.

Al igual que la violencia ejercida sobre las mujeres en general, problemas de baja autoestima y dependencia económica aparecen de forma sistemática ligados a episodios continuados de violencia. Sin duda, en este contexto la discapacidad aparece como un plus añadido que, unido a años de maltrato, inicialmente psicológico, mina la personalidad de las víctimas, hasta convertirlas en sujetos sometidos a la voluntad de sus parejas.

“Pensé que quizá con el nacimiento del niño cambiaría. Sin embargo volvieron los insultos: “Tú no vales para nada, tú eres una mierda puesta en pie.” Yo sentía que estaba quemada por dentro, que no me quería a mí misma, no me quería ni

mirar al espejo. Llegué incluso a odiar a la gente.” (M. 41 años)

“Nunca tuve mucha seguridad en mí misma, pero con él dejé de ser una persona. Me consideraba una carga que él tenía que llevar a cuestas, que no servía para nada, que con la minusvalía ya no era ni una mujer...”(I.A. 60 años)

“En el hospital mi madre me dijo, hija ahora ya no eres más una mujer, así que a lo mejor tú marido va a buscar por ahí lo que no tiene en casa. Yo la creí porque a ella la operaron de lo mismo. Y al principio así fue. En esa época una mujer sin matriz no era una mujer y mi marido así me veía, él me rechazaba... me decía que yo no era una mujer.” (M.J. 36 años)

Resulta evidente que la discapacidad, en el contexto de la violencia de género, establece un plus de sometimiento, que es explicitado de la siguiente manera por una de las mujeres entrevistadas:

“Cuando tú eres una persona que estás normal y te duele un insulto del marido, lo aceptas diferente pero cuando eres minusválida te duele mucho porque forma parte de ti. Aunque tú pienses que eres normal, en el fondo no lo eres... porque no encuentras el apoyo en la gente que conoces...” (M. 57 años)

Es necesario por lo tanto, poner en evidencia que las mujeres con discapacidad, también como mujeres, son víctimas de violencia de género. Esta violencia, con sus características conocidas, se aúna con la violencia que los agresores ejercen sobre ellas por razón de discapacidad.

“Creemos que lo hemos superado todo, pero no es verdad. Dentro tenemos una herida... en cuanto te rozan un poquito, te matan...”(J. 45 años)

Los resultados encontrados a partir de este estudio en Andalucía, y otros que comienzan a realizarse en el seno del movimiento asociativo no hacen más que señalar la necesidad de dar visibilidad a las mujeres con discapacidad también como posibles víctimas de violencia de género, aun cuando en el imaginario social muchas de estas mujeres, y muy especialmente las gravemente afectadas, ni siquiera son consideradas como “verdaderas mujeres”. Por eso es fundamental contar con el compromiso de las administraciones públicas a la hora de garantizar a todas las mujeres, en su diversidad, el acceso a cuantos recursos estén disponibles destinados a la prevención y tratamiento de la violencia de género. Es imprescindible por ello contar con casas de emergencia, de acogida, pisos tutelados libres de barreras arquitectónicas. También es una demanda que la información que se ofrezca sobre este tema a las mujeres esté disponible en formatos accesibles para que cualquier mujer, independientemente de su grado de discapacidad, pueda recibirla.

Principales demandas y conclusiones ●

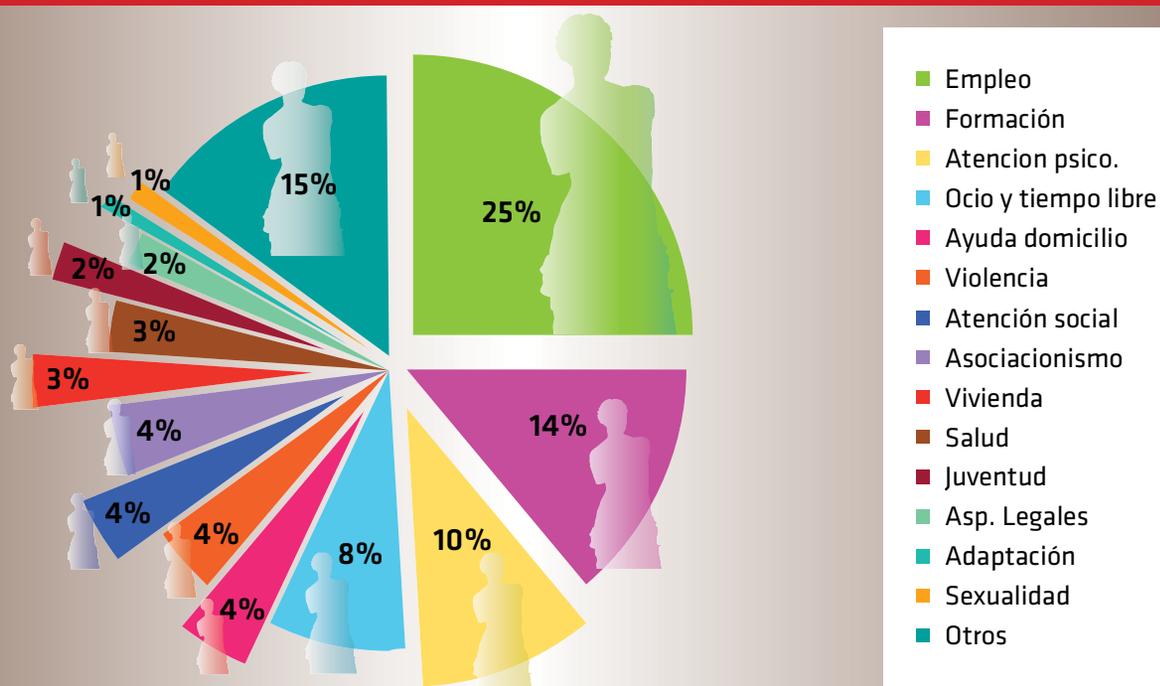
Principales demandas

Una vez analizados los datos cuantitativos, complementados con el contenido cualitativo extraído de los discursos de las propias mujeres con discapacidad,

pasamos a continuación a hacer una reseña de las principales demandas sentidas y expresadas directamente por las mujeres que han participado en el programa.

Precisamente la parte de formación y sensibilización de derechos desarrollada en el marco de este programa ha permitido concienciar a las mujeres destinatarias de sus derechos, lo que se ha traducido en la formulación de nuevas reivindicaciones.

GRÁFICA N° 1: Principales demandas



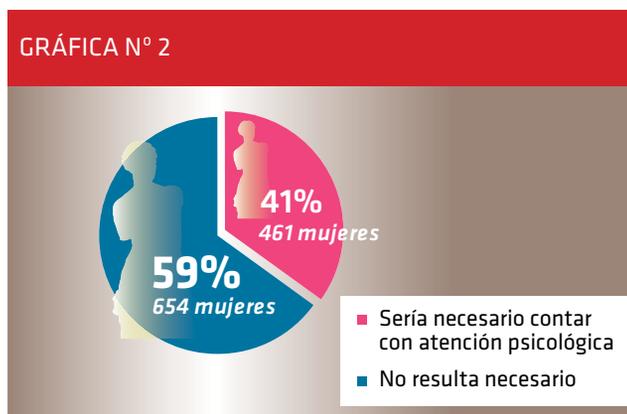
Empleo	2.523
Formación y Orientación	1.397
Atención Psicológica	959
Ocio y vacaciones	807
Ayuda a domicilio	369
Violencia	447
Atención Social	419
Asociacionismo	386

Vivienda	287
Salud	273
Juventud y voluntariado	187
Aspectos legales	197
Adaptación	144
Sexualidad	132
Otros	1.487
Total	10.015

La gráfica muestra que el 25% de las demandas de las mujeres se ha centrado en el empleo, seguido de la formación y orientación, con un 14%. En este sentido, hay que señalar que en los últimos años ha sido muy importante el esfuerzo realizado por las organizaciones que representan a las personas con discapacidad en el ámbito de la intermediación laboral, gracias a las líneas de financiación procedentes fundamentalmente del Fondo Social Europeo, a través de los Programas de la Consejería de Empleo, encaminadas a promover las políticas activas de empleo. Por eso, en un primer momento, las mujeres que se acercaban a un servicio como el que el programa ofrecía, lo hacían fundamentalmente en busca de empleo.

Sobre esta cuestión hemos profundizado en la primera parte de este estudio a través del análisis de los datos cuantitativos obtenidos a través de los cuestionarios y entrevistas.

La tercera demanda más repetida, con un 10%, se centra en el tema de atención psicológica. En este punto la gráfica siguiente es bien ilustrativa:



Sobre esto comentaba una de las participantes de los grupos de discusión:

“Desahogarte con un profesional es muy necesario pero eso no te lo cubre la seguridad social, tú has vivido siempre normal y de pronto te cambia la vida, cambia tu familia, tu novio te deja, no puedes ni estudiar... te hace falta alguien que te guíe, porque si no es muy fácil caer en una depresión...” (L. V. 29. Cádiz.)

Precisamente en el marco del Programa de Atención Integral se ensayó la metodología de ‘asesoramiento entre iguales’⁴² (peer counselling) siguiendo la metodología expuesta por Bill y Vicky BRUCKNER, donde la figura de la orientadora, al ser también mujer con discapacidad, sirve como referente directo a las mujeres orientadas.

“Tenía una amiga que me apoyó mucho, pero en ese momento habría sido mejor haber hecho una

42 Se trata de un conjunto de técnicas de escucha y diálogo que se desarrollaron a principios de los años 70. Con este modelo de orientación se ofrecía apoyo al alumnado que estaba sufriendo estrés debido a las presiones asociadas a los estudios y a vivir fuera de casa. Este modelo de orientación fue más tarde adoptado por los movimientos en defensa de los derechos de los homosexuales y mujeres en EEUU. En Peer Counselling. BRUCKNER, Bill y Vicky.

http://www.asoc-ies.org/docs/peer_counselling.pdf

terapia en serio, creo que habría salido del agujero en el que estaba más rápidamente, estar con alguien que te entienda de verdad...” (A. R. 53. Cádiz)

Otra importante solicitud, el 8% del total, tiene que ver con la ocupación del tiempo libre. El disfrute del llamado ocio programado también es una característica del colectivo de personas con discapacidad. En general suele tratarse de una de las solicitudes más comunes dirigidas a las organizaciones de personas con discapacidad. Sobre este tema comentaba una de las participantes:

“Me gusta salir de viaje y en los viajes organizados a los que he ido con la asociación todo lo tienen previsto, por si te pones mala por la noche te llevan al hospital, los voluntarios, la enfermera del albergue... pero siempre vas con gente también minusválida, yo lo veo bien, pero también veo bien ir a otros viajes, con gente joven, normal...” (V. R. 22 años. Sevilla)

Se plantea pues la conveniencia de diseñar actividades de ocio que no estigmaticen o segreguen a las mujeres y hombres con discapacidad, evitando la separación espacio-temporal.

El asesoramiento legal ha sido también una demanda constante entre las mujeres con discapacidad, prin-

principalmente en materia de pensiones, accesibilidad, derecho de familia, etc. También debemos destacar el tema de la vivienda. Se han realizado numerosas consultas sobre ayudas para la adquisición y adaptación de inmuebles. Esta demanda basta ponerla en relación con el análisis ya realizado en torno a las dificultades añadidas que las mujeres con discapacidad encuentran a la hora de contar, no ya con una vivienda propia, sino incluso con una vivienda accesible y con las adaptaciones necesarias para cada caso concreto.

Luego encontramos un grupo de demandas con porcentajes muy cercanos que rondan el 4%. Éstas son: ayuda a domicilio, violencia, atención social y asociacionismo. Precisamente el tema de la violencia ha sido el que ha recibido un tratamiento más especializado, ya que todos los casos detectados fueron derivados a las instancias encargadas de abordar este tema específicamente. En esta demanda, muchas mujeres han señalado la necesidad de que los servicios de atención a las víctimas de violencia de género sean plenamente accesibles.

Siguiendo con el análisis de las demandas expresadas por las mujeres, el 3% del total se centró en la salud, relacionado con cuestiones tales como la necesidad de rehabilitación, física fundamentalmente, y acerca de la salud sexual y reproductiva.

“Nada está pensado para las mujeres con discapacidad, ni siquiera te adaptan la cocina y eso que ahí es donde muchos suponen que tenemos que estar metidas ¿no? es que no eres dueña ni de tu casa.” (P. V. 34 años. Granada)

Finalmente encontramos un menor número sobre temas tales como el de la sexualidad, tema todavía tabú entre las mujeres del colectivo, y muy especialmente entre las mujeres con discapacidad grave. Sin embargo, se ha percibido, que a medida que avanzaba el desarrollo del programa, la confianza e intimidad generada entre el equipo técnico y las mujeres, ha facilitado el abordaje de esta cuestión.

Conclusiones ●

Comenta la filósofa brasileña Sueli CARNERIO que: “Cuando hablamos del mito de la fragilidad femenina que justificó históricamente la protección paternalista de los hombres sobre las mujeres, ¿de qué mujeres se está hablando? Nosotras –las mujeres-negras- formamos parte de un contingente de mujeres, probablemente mayoritario, que nunca reconocieron en sí mismas este mito, porque nunca fueron tratadas como frágiles. Somos parte de un contingente de mujeres que trabajaron durante siglos como esclavas labrando la tierra o en las calles como vendedoras o prostitutas. ¡Mujeres que no entendían nada cuando las feministas decían que las mujeres debían ganar las calles y trabajar!”⁴³

En las misma línea pero ocupando espacios bien diferentes, las mujeres con discapacidad han encontrado ciertas dificultades para identificarse con la lucha de muchas mujeres feministas de su entorno más inmediato. Cuando las feministas sin discapacidad hablaban, por ejemplo, de la necesidad de un reparto igualitario del tiempo entre mujeres y hombres, muchas mujeres con discapacidad se preguntaban si

acaso no era precisamente tiempo lo que les sobraba, horas eternas frente al televisor o a lo sumo tomando el sol en la puerta de casa. Viviendo en un entorno no adaptado y bajo el peso de los prejuicios del modelo patriarcal y normalista, ni siquiera eran consideradas mujeres. La falta de sintonía también podía apreciarse cuando asistían a las discusiones sobre la nueva ley de autonomía personal, donde los análisis feministas se centraban, y con razón, en la importancia de contar con un sistema nacional de la dependencia que descargara a las mujeres, principales cuidadoras informales en nuestro país, del trabajo de atender a los familiares en situación de dependencia, pero en contadas ocasiones se analizaba la ley desde el punto de vista de las personas con discapacidad, y mucho menos desde el de las mujeres con discapacidad. En estos debates las mujeres del colectivo aparecían siempre como objetos de cuidado, destinatarias pasivas de la norma. También había incompreensión cuando los derechos reproductivos se ponían sobre la mesa, cuando se hablaba del derecho a la maternidad y de los apoyos que eran necesarios. Entonces afloraban los prejuicios más rancios y se trasladaba de una manera irreflexiva todo el peso de la falsa protección patriarcal sobre ellas, las débiles y vulnerables.

En el primer capítulo del libro de Teoría Feminista titulado *Viendo la luz*, Beel HOOKS recuerda las clases del primer curso sobre Estudios de las Mujeres a las que asistió siendo muy joven y donde era la única mujer

43 CARNEIRO, Sueli. *Ennegrecer al feminismo*.
<http://negracubana.nireblog.com/post/2008/03/22/ennegrecer-al-feminismo-por-suelicarneiro>

afroamericana entre un grupo de mujeres blancas de clase media-alta. En ese contexto HOOKS se atrevió a contradecir a sus compañeras al señalar que el género no era el único factor considerado central, sino que también el color de la piel era importante, así como la clase social. A ese análisis habría que añadir la discapacidad, ya sea congénita o adquirida, física, mental, intelectual, sensitiva, percibida o invisible... Si HOOKS e intelectuales como ella lograron incluir en las reflexiones feministas la necesidad de tener presente las distintas caras de la opresión, ahora resulta impostergable la tarea de introducir una dimensión más, la perspectiva de la discapacidad, en los estudios feministas.

Todas estas experiencias y reflexiones vividas en los últimos años han ido madurando, permitiendo a muchas mujeres con discapacidad tomar conciencia de la labor crítica que deben realizar para asegurar que su presencia, sus reivindicaciones y sus necesidades sean tenidas en cuenta en la lucha por la igualdad entre mujeres y hombres. Lo vertido hasta aquí muestra esa realidad diversa y a veces tan desconocida de miles de mujeres que se enfrentan no sólo al patriarcado, sino también a muchos otros sistemas de opresión, que se hacen patentes en todos los ámbitos de la vida.

Las aportaciones que desde esta perspectiva pueden realizarse a la teoría feminista son muchas. La teorización de la opresión simultánea de la discapacidad y

el género puede ser una de ellas, con sus implicaciones no sólo teóricas sino también políticas. No se trata de reivindicar una forma esencial de ser mujer en la sociedad a partir de las opresiones producidas por el normalismo y el patriarcado, ya que es imposible construir un modelo único de “mujer con discapacidad”, sino de sacar a la luz la realidad de muchas mujeres que necesariamente tienen que incluir su experiencia con la discapacidad como diferencia relevante. Pero para ello es necesario continuar con un trabajo de formación y concienciación que tenga en cuenta ese solapamiento de ejes que generan discriminación, e impulsar, al mismo tiempo, la presencia en el ámbito público de las mujeres con discapacidad. Esto justifica que puedan proponerse metodologías y formas de hacer distintas dentro de un marco más amplio de clara inspiración feminista, pero siempre teniendo en cuenta la construcción social de la discapacidad y el impacto subjetivo que ésta genera.

Precisamente como producto de este trabajo se han elaborado orientaciones para la intervención psicológica en mujeres con discapacidad. En este contexto no hay que perder de vista que las mujeres que han participado en este programa son mujeres que a lo largo del trayecto realizado han adquirido y confirmado una serie de actitudes, conocimientos y destrezas a partir de las acciones realizadas. Esta aclaración es clave en aras de garantizar una correcta interpretación de lo que aquí se ha vertido.



La discapacidad es una característica de las personas, algunas de ellas la tienen toda la vida, hay discapacidades que se manifiestan de forma más o menos cíclica y otras que lo hacen de forma más progresiva. De cualquiera de estas maneras nos oponemos de lleno a la consideración de las personas con discapacidad como enfermas. De acuerdo con la OMS la salud es el “estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (1946). Esta definición incluye aspectos subjetivos, individuales, en la valoración del bienestar, así como otros condicionantes culturales, económicos, relacionales... por tanto estamos en condiciones de afirmar que la discapacidad está muy lejos de ser sinónimo de enfermedad.

En este mismo sentido hablamos cuando nos referimos a enfermedades mentales o dificultades psicológicas. Cualquier persona es susceptible de padecer en algún momento de su vida alguna enfermedad mental, y de atravesar por dificultades que pongan en riesgo su equilibrio emocional y psicológico. Son innumerables las variables que podríamos contemplar en este aspecto, en cambio hay que considerar dos grandes grupos: las variables internas y las variables externas. Las primeras se refieren a características de personalidad, sistema de pensamiento, habilidades sociales, autoestima, capacidad de afrontamiento del estrés y un largo etcétera que están en relación con el desarrollo psicoevolutivo de

los seres humanos y, cómo no, influido por las variables externas.

Por su parte, entre las variables externas se encuentran circunstancias vitales estresantes, pérdida de seres queridos, redes sociales empobrecidas, falta de recursos económicos y sociales, situaciones de violencia o circunstancias vitales positivas, con apoyos y recursos sociales y económicos, actitudes, sentimientos comportamientos de quienes nos rodean. Son precisamente las variables externas las que inciden sobre las internas aumentando o disminuyendo la vulnerabilidad o riesgo de desequilibrar el bienestar psicológico de las personas.

Estas variables externas, en una sociedad patriarcal, son sistemáticamente desfavorecedoras para las mujeres, como muestran muchas de las conclusiones del Observatorio de Salud de la Mujer, del Ministerio de Sanidad y Consumo (III Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Bienestar Psicológico desde la perspectiva de género, 2008), que encuentran más del doble de casos de depresión, ansiedad y otros relacionados en mujeres que en hombres, dato que se explica por los condicionantes sociales patriarcales. Más especialmente en el caso de las mujeres con discapacidad. Baste hacer un repaso de la realidad de las mujeres con discapacidad en el marco de este estudio para corroborar la múltiple discriminación de que son objeto. Históricamente las mujeres han sido relegadas al hogar, socializadas

para ser madres, esposas y amas de casa, dedicando todos sus esfuerzos e hipotecando todo su espacio personal⁴⁴ en el cuidado de familiares y seres allegados y sin reconocimiento social por la labor ejercida. Ha sido y sigue siendo un reto y una lucha para las mujeres la conquista de todos los espacios de la vida de las personas y muy especialmente para las mujeres con discapacidad que se han visto desposeídas de cualquier rol activo. Por lo tanto, ha sido y sigue siendo el reto de las mujeres de este colectivo participar en todos los espacios de la vida de las personas, también en los tradicionalmente atribuidos a las mujeres, partiendo de una perspectiva crítica.

El reto ahora de toda la sociedad, en el ámbito político, educativo, económico, cultural, y social, es el de garantizar que el camino se recorra implicando a la mitad masculina de la sociedad, que sigue mirando hacia otro lado y situando al hombre blanco, joven y de éxito como medida de todas las cosas. A toda la sociedad en su conjunto le corresponde dejar de ser un entorno

44 Entendemos *espacio personal*, siguiendo la conceptualización de Fina Sanz "Nuestro espacio personal es en términos generales nuestra vida. Distingo en el EP de un individuo tres espacios o áreas: interior, relacional y social. El espacio interior es aquello que vivimos, sentimos, pensamos. El espacio relacional es cómo nos colocamos frente a la otra persona. El espacio social es el lugar o lugares sociales que ocupamos en cada momento" SANZ, Fina *Los vínculos amorosos. Amar desde la identidad en la Terapia de Reencuentro*. Kairós. 1995.

excluyente y discapacitante para una amplia mayoría de personas.

Ser mujeres con discapacidad, por tanto, no es un factor de vulnerabilidad, no conlleva *per se* la ausencia de salud o bienestar psicológico. Es la sociedad normalista y patriarcal en todos sus subsistemas, con sus mecanismos androcentristas de dominación y poder la que sistemáticamente establece y refuerza barreras externas que ponen en situación de riesgo el mantenimiento y promoción de la salud psicológica de las mujeres con discapacidad.

El trabajo aquí realizado en el campo de la atención psicológica sólo puede encaminarse a la mejora de las variables internas o mecanismos de afrontamiento desde el contexto de intervenciones terapéuticas que faciliten o potencien el empoderamiento de las mujeres con discapacidad que han participado en el programa. El cambio profundo que elimine las condiciones sociales de vulnerabilidad es un ejercicio de reflexión y acción responsable por parte de movimientos asociativos y de toda la sociedad.

Entre las acciones de intervención hay que señalar asimismo las acciones de formación así como las actividades culturales y de ocio. El movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad ha experimentado un rápido y consistente crecimiento en los tres últimos años, que se ha traducido en la creación y consolida-



ción de asociaciones de mujeres con discapacidad en cada una de las provincias de Andalucía, así como una Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA-Andalucía que las aglutina a todas y se inserta, asimismo, en la CANF COCEMFE Andalucía.

Para reconocer la situación de múltiples discriminaciones de las mujeres con discapacidad se hace necesario reconocer la existencia de diferentes realidades que subyacen y que actúan como agravantes del desequilibrio estructural de género.

Porque aunque cada vez hay un mayor cuestionamiento al modelo estereotipado de relaciones entre hombres y mujeres, éste sigue actuando como referente en la medición del nivel de integración de la mayoría de las mujeres con discapacidad, para ello hay que enfocar la atención en la existencia de barreras personales, sociales y culturales que impiden la integración de las diferencias en nuestro sistema de convivencia.

Estas barreras se van creando durante el proceso de socialización, y las manifestamos en los comportamientos, actitudes y creencias que reproducimos de forma casi automática, sin percatarnos de cómo provocan la anulación del desarrollo personal de quién recibe los efectos de nuestras actuaciones, así como la exclusión de estas personas de los circuitos y dinámicas de participación social.

Por ello es necesario el desarrollo de procesos de aprendizaje y refuerzo de conocimientos, destrezas y habilidades de mujeres con discapacidad que favorezcan su participación social; la clave del método de trabajo propuesto está en el enfoque de género y en la transversalidad tanto del desarrollo personal como del refuerzo colectivo.

Construir un sentido de identidad es un proceso individual y colectivo. Así, junto a las características que describen a las mujeres con discapacidad como única y diferente del resto, el proceso de identificación social resulta útil para comprender el desarrollo del autoconcepto de género.

El análisis de la identificación con ciertas categorías sociales basadas en parámetros relacionales proporciona una base para la reflexión sobre las múltiples intersecciones que confluyen e interrelacionan en las categorías sociales muy diferentes de “mujer” y “discapacidad”, y una aportación al debate sobre el propio colectivo.

Una de las significaciones que el feminismo ha tenido para las mujeres ha sido convertirse una vía para la comprensión de los condicionamientos de género y para el cuestionamiento del orden social en el que se construye la identidad. Como Marcela Lagarde (2000) ha señalado, las mujeres han generado una nueva conciencia del mundo desde la mirada crítica de la propia

individualidad, a partir del reconocimiento del género en cada una.

El movimiento asociativo de mujeres con discapacidad, que emerge estos últimos años con más fuerza lo hace desde unos grupos de reflexión. En su proceso ha sido necesario promover la participación de las mujeres en la dinámica social, fomentar su asociacionismo y su integración en el ámbito de lo público, creando así una conciencia de grupo, una solidaridad de género, buscando el acercamiento, facilitándolo y ofertando apoyos y soluciones.

Basándonos en estas consideraciones previas, se asumió la formación y consolidación de un movimiento de mujeres con discapacidad férreo, y cuyo objetivo fundamental es conseguir la igualdad real de hombres y mujeres dentro y fuera del propio colectivo de la discapacidad.

El grupo hace la fuerza, así pues, el poder grupal basa su efecto en la transformación del “yo” individual al “nosotras” que da lugar a una conciencia colectiva, siendo el primer pilar para la toma de conciencia como colectivo, reafirmando e interiorizando las necesidades que se tienen dentro del propio grupo, para su posterior reivindicación pública. A través de esta nueva identidad colectiva se redefine el grupo con nuevos conceptos de solidaridad, empatía, búsqueda de señas de identidad colectivas que llevarán implícito un reco-

nocimiento mutuo de autoridad. Para abrirse después a una nueva fase de compromiso compartido, de asumir responsabilidades, de dedicar tiempo y parte de las energías vitales que permitan un avance colectivo y un cambio de valores en la sociedad.

III PARTE

Fase de Intervención ●

1 Introducción

Como se indicó al comienzo de este documento, a lo largo de estos años de estudio de la realidad de las mujeres con discapacidad en el seno del Programa de Atención Integral para Mujeres con Discapacidad, se han ido recogiendo y detectando una serie de demandas que, en el marco del programa, se han ido materializando en forma de intervenciones sociales y psicológicas, dando respuesta a la vertiente aplicada del mismo, o de la forma más sencilla, se ha ido tejendo la vida asociativa de LUNA.

El trabajo directo con mujeres con discapacidad en Andalucía ha sido y sigue siendo una experiencia valiosa en diversidad de aspectos, especialmente en cuanto al fenómeno de enriquecimiento mutuo entre las mujeres, entre ellas y el personal técnico y entre el movimiento asociativo de mujeres con discapacidad y el de la discapacidad y el de las mujeres en general.

Como se ha podido comprobar con el análisis de los datos cuantitativos y cualitativos arrojados por el estudio, el perfil de las mujeres con discapacidad –sin

incurrir en esencialismos- responde a un colectivo bajo una doble discriminación, por razones de discapacidad y de género. Huelga señalar que el análisis que en este trabajo se realiza no caracteriza a todas y cada una de las mujeres con discapacidad, que son diversas y heterogéneas, sino que trata de denunciar situaciones de violaciones flagrantes de los derechos humanos que se materializan de formas muy concretas cuando se es mujer y además se tiene una discapacidad.

Esta doble discriminación se produce en numerosas áreas de gran importancia, como son la educación y la formación, con mayores índices de analfabetismo, menores niveles formativos; el empleo, con una tasa de paro e inactividad muy elevada; estados de salud objetiva y subjetiva, psicológica y física negativos; una sexualidad negada o empobrecida y participación social que se ve obstaculizada desde contextos familiares y sociales más amplios y un largo etcétera.

Por ejemplo, dentro del ámbito familiar se ha constatado que se ejerce mayor sobreprotección sobre las mujeres y niñas con discapacidad que sobre los hombres y niños con discapacidad, impidiendo a éstas que se desarrollen plenamente tanto personal como profesionalmente y, en definitiva, dificultando que puedan llevar una vida independiente.

Esta sobreprotección unida a mayor aislamiento social o dependencia de la ayuda de terceras personas (en

algunos casos) constata entre otras cosas que las mujeres con discapacidad son más vulnerables a padecer violencia ya sea física, psicológica o sexual en el ámbito familiar (o de pareja) y/o en el ámbito institucional.

Todas estas situaciones de doble discriminación suponen un factor de riesgo con posibles consecuencias negativas para la salud psicológica y para el acceso a los recursos de estas mujeres, es por ello por lo que muchas de ellas demandan no sólo atención psicológica, tanto individual como grupal, sino la creación de espacios propios, el uso y disfrute de los recursos formativos, de ocio y culturales, o el acceso al empleo, entre otras.

Conforme se ha ido desarrollando este estudio, el mayor y mejor conocimiento de las mujeres con discapacidad desde abajo y desde dentro ha permitido la mejor confluencia de la transversalidad de género y discapacidad. La misma se ha ido materializando en una serie de actuaciones concretas, de carácter permanente, que conforman la vida asociativa y que se pueden resumir en tres grandes grupos de actuación, tal como se indicó en la primera parte de este libro: dinamización y participación, formación y promoción de la salud.

② La dinamización y participación

Las actuaciones enmarcadas en el grupo de dinamización y participación responden a aspectos clave para la consecución del objetivo de la igualdad real de oportunidades. Como promoción del bienestar y el fomento de un adecuado desarrollo integral de las mujeres con discapacidad, en la participación activa en la vida de la comunidad, especialmente en lo que concierne a la producción cultural y de ocio, es clave el diseño de actividades relacionadas con visitas culturales, asistencia a eventos lúdicos o de ocio así como organización de encuentros.

El sólo diseño y participación en este tipo de actividades es ya un modo de reivindicación pública y visible ante la falta de accesibilidad universal tomada en su sentido más amplio, como se ha ido reflejando a lo largo de la investigación. Responde además a una estrategia para el cambio social, a través de la visibilización en los diversos contextos de las mujeres con discapacidad como unas participantes más. De ahí la programación de encuentros en ferias de muestras o fiestas locales. Pero es además una estrategia de concienciación y formación, puesto que las actividades diseñadas y programadas son seleccionadas en función de su relación con la perspectiva feminista, de tal razón que se privilegia la asistencia a exposiciones de arte feminista, video-fórum con perspectiva de género, museos y/o exposiciones dedicadas a mujeres



relevantes en algún campo de la producción cultural, entre otras, o la conformación de grupos en talleres de creatividad literaria o artística o expresión corporal.

Finalmente, el entrenamiento en detección de barreras de toda índole desde una perspectiva de género atraviesa cada una de las actuaciones. Mediante esta detección se ve facilitada la concienciación sobre el desigual impacto de género del diseño de las ciudades y pueblos, sus sistemas de transportes, urbanismo, la arquitectura y mobiliario doméstico y público, así como los sistemas de comunicación.

③ La formación

Un esfuerzo ineludible en el quehacer de LUNA es el de la formación y la concienciación. Las personas se encuentran en constante cambio y el fomento de inquietudes y enriquecimiento de saberes, con una perspectiva crítica, es el mejor modo de promoción del bienestar y del desarrollo integral de la persona. Es asimismo condición indispensable para el empoderamiento.

Bajo el criterio de que la toma de decisiones en cualquier ámbito de la vida sólo puede ejercerse desde el conocimiento y la información y desde la libertad, estas condiciones son el *leit motiv* de las actividades diseñadas. Así se organiza un mínimo de unas jorna-

das sobre mujeres y discapacidad en cada provincia anualmente. Además de otras jornadas, desde la Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA Andalucía se llevan a cabo cursos formativos sobre feminismos, abordando la perspectiva de género como herramienta de análisis de la realidad en el marco de los talleres de la asociación, así como se asiste a cuantas jornadas, seminarios o cursos con perspectiva feminista se organizan e imparten en la comunidad andaluza.

En esta misma línea se organizan también talleres formativos en relación con cuestiones específicas básicas que responden a una situación de desventaja de este colectivo en el acceso a la información, los recursos y el conocimiento, como son talleres de búsqueda activa de empleo, uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, legislación en materia de igualdad, lectura, análisis y elaboración de manifiestos reivindicativos y aproximación a la lectura y análisis de instrumentos jurídicos internacionales. Saberes y conocimientos todos que son facilitadores del empoderamiento femenino.

④ La promoción de la salud

Un tercer grupo de actuaciones son las encaminadas a la promoción de la salud, que se distribuyen en dos grandes bloques. Actuaciones relacionadas con la pro-

moción de hábitos de vida saludables, conocimiento y comunicación con el propio cuerpo y las sensaciones que el mismo produce, exploración y autodescubrimiento de los sentidos, los gustos, las preferencias, estrategias de comunicación efectiva no agresiva, no pasiva por poner algunos ejemplos. La constatación de la sistemática asociación de discapacidad a enfermedad ha supuesto un redoblado esfuerzo por parte de las mujeres con discapacidad para desvincularse de ese sesgo e incorporarse a la promoción de hábitos saludables como estrategia de salud y no como tratamiento ante la enfermedad.

El apoyo y colaboración de especialistas en diversas materias, bien desde dentro del propio tejido de LUNA bien desde fuera, ha permitido la puesta en marcha de múltiples talleres a lo largo de todo el territorio andaluz como son talleres de educación sexual, exploración mamaria, reflexología podal, natación terapéutica o hábitos saludables de alimentación y ejercicio.

Si bien los esfuerzos y recursos dispuestos para la consecución de todo este programa han sido relevantes en cualquiera de los grupos de actuación planteados, probablemente la promoción de la salud psicológica tenga un mayor impacto e interés como consecuencia del importante número de mujeres que la han solicitado y demandado a lo largo de estos años de trabajo. Por tal razón, y especialmente por la revisión crítica a que está constantemente sujeta, se expone aquí el

marco desde el que se desarrollan las estrategias para la promoción de la salud psicológica.

⑤ La atención psicológica individual

La confluencia de la perspectiva de género y discapacidad, favorecedora del empoderamiento de las mujeres, ha embebido de forma característica la atención psicológica. La misma se viene realizando en todas las provincias bajo dos formas terapéuticas principales: de un lado la orientación terapéutica individual y de otro la orientación grupal, bajo la forma de grupos de autoayuda o grupos de mujeres.

Marco teórico y metodología

La orientación teórica desde la que se trabaja es la cognitivo-conductual por ser la que mejor se adecua a las características del servicio creado así como al formato del aquí y el ahora, si bien está abierta a aportaciones desde otras corrientes teóricas, especialmente en lo que toca a las herramientas de trabajo. Esta orientación psicológica viene determinada por dos líneas de trabajo inseparables, la atención terapéutica personalizada en sesiones de aproximadamente una hora de duración y el cumplimiento de compromisos adquiridos en las sesiones, en forma de tareas para casa. En el caso de la orientación psicológica grupal, el formato de trabajo es el de *counselling* o autoayuda.



En cambio no se trata de una praxis acrítica en el seno de la psicología sino del producto, en continuo proceso de reflexión y análisis, de la experiencia en el campo de la discapacidad, la perspectiva feminista y los conocimientos y experiencia de profesionales de la psicología, siendo de este modo, como se suscriben las palabras de Victoria SAU cuando afirma que *“la labor de barrido del patriarcado no podía dejar fuera a la psicología. [...] Lo mismo que en medicina, en psicología no se ha tenido en cuenta a las mujeres en la investigación, sino sólo como variaciones del hombre”*⁴⁵. De tal modo que las generalizaciones hechas en este campo de la ciencia han sido históricamente invisibles al género e imbuidas de estereotipos sexistas.

En el terreno de la psicoterapia, las prácticas profesionales han seguido este modelo patriarcal, jerarquizando las diferencias en detrimento o devaluación de las mujeres, fomentando la división sexual del trabajo y promoviendo los papeles tradicionales como solución, y sosteniendo un sistema de valores bipolar y dicotomizado, de tal suerte que en la terapia con mujeres el objetivo se marca en la aceptación de la situación vital sin enjuiciar las causas profundas de desigualdad que explican el malestar y la sintomatología.

45 BARBERÁ, Ester; MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel (Coord.) *Psicología y Género*. Ed. Pearson Educación. S.A. 2004 p. 108.

Como muestra de ello, el mayor número de diagnósticos de depresión endógena en las mujeres ante estados de tristeza con un más que probable origen social, o cuando, probablemente de lo que se trata, la mayor parte de las veces, es de “indefensión aprendida”, concepto acuñado por Martin SELIGMAN. Y es que el sistema social patriarcal resulta un factor de riesgo para la salud mental de las mujeres, como apunta una mayor incidencia de problemas psicológicos en mujeres casadas y con descendencia frente a solteras u hombres casados y solteros.⁴⁶

Igualmente se parte y trabaja desde una perspectiva que se caracteriza, como resume Janet Sh. HYDE, por una intervención terapéutica que considera que las conductas prescritas por razón de género son rechazables, que el análisis de las relaciones de poder debe ser incluido en el trabajo terapéutico, que se debe promover la autonomía psicológica y económica en las mujeres y que la relación terapeuta-clienta ha de ser igualitaria.⁴⁷ A lo que se añade, desde una perspectiva de la discapacidad, la puesta en tela de juicio y análisis de los condicionantes sociales patriarcales que niegan la feminidad, la sexualidad en su más amplio sentido, la autonomía, reconocimiento y participación de las mujeres con discapacidad.

46 *Idem*. p. 115.

47 *Idem*. p. 116.

Este modelo o metodología de intervención, partiendo del marco indicado, se conforma, *grosso modo*, de cuatro fases. La primera de ellas consiste en la recogida de información, análisis y evaluación del caso que da lugar a una segunda fase, si se estima como idóneo el servicio para la demanda de la mujer en cuestión⁴⁸, en la que se diseña un plan de actuación marcado por el establecimiento de los objetivos terapéuticos básicos a conseguir. El plan de actuación está marcado por un fuerte acento educativo, de información y formación sobre las posibles concepciones erróneas de lo que significa ser mujer y tener una discapacidad, que conforma la tercera fase y que termina, caso de ser necesario, en una última fase propiamente de terapia desde una perspectiva de género y discapacidad. Tras la consecución de los objetivos terapéuticos se establece un periodo de seguimiento como en toda práctica terapéutica.

48 Ha de hacerse mención aquí a que en algunas ocasiones el juicio de idoneidad puede ser negativo por dos razones: la primera es que el malestar subjetivo manifestado por la mujer puede no deberse a causas psicológicas, por lo que se procede a realizar una derivación a los servicios o redes pertinentes, así como a ofrecer atención social. Otra de las razones es que el servicio no esté preparado para dar respuesta al malestar en concreto o no pueda incidir en sus causas inmediatas. Este es la situación de los casos de violencia, en los que se procede sistemáticamente a la derivación de la usuaria a recursos especializados; o los casos de enfermedad mental grave, que son derivados a servicios especializados con un seguimiento cercano por parte de la entidad.

Dificultades y trastornos. Las usuarias de atención psicológica individual

Cuando las mujeres con discapacidad que acceden al servicio comienzan a verbalizar su malestar, es prácticamente generalizada la alusión a frases como “ya no puedo más”, “no soy la que era”, “todo me lo trago”, “no puedo con todo”, “nadie me entiende”. Estas expresiones conforman la manifestación de un conjunto de pensamientos, sentimientos, emociones que se traducen en sintomatología diversa relacionada mayoritariamente con estados depresivos, ansiedad, baja autoestima, dificultades o carencias en las redes sociales, problemas o dificultades conyugales, entre las que se incluyen aspectos relacionados con la sexualidad, la familia o situaciones de violencia. De modo más residual aparecen dificultades en torno a la elaboración del duelo, dificultades en la conciliación y mantenimiento de sueño reparador, fallos de atención y memoria, o necesidad de apoyo emocional de forma general.

Durante este tiempo de intervención el número de mujeres atendidas en las diferentes provincias ha sido de 222, con un total de 910 intervenciones. No se pretende ofrecer aquí conclusiones con aspiraciones de credo, más cuando la intervención psicológica no se ha planteado en ningún momento como herramienta o metodología de investigación. Del mismo modo es necesario precisar que las reflexiones y análisis que aquí



se vierten son respecto a un grupo de mujeres con discapacidad que se podría considerar población clínica, es decir, que han manifestado malestar psicológico y sintomatología suficiente como para ser susceptible de atención terapéutica, de modo que vaya por delante la no generalización al total de las mujeres con discapacidad. No se trata aquí de aportar una radiografía exacta de los casos y dificultades de las usuarias, si bien parece interesante realizar algunas reflexiones tras la práctica terapéutica.

En primer lugar llama la atención de las profesionales el elevado número de mujeres a quienes se ha diagnosticado depresión, y especialmente endógena, pues en no pocas ocasiones la mejora experimentada tras la intervención terapéutica invita a sospechar que ha habido una falta de atención de calidad a estas mujeres. En este mismo sentido ha de llamarse la atención ante la excesiva medicación del colectivo de mujeres con discapacidad que son usuarias del servicio de atención psicológica del programa. Sin posicionamientos en contra del apoyo farmacológico a la terapia, es del todo necesario el planteamiento temporal de estas prescripciones, como tratamiento coadyuvante a la terapia, pero no abogar por tratamientos que se alargan por incluso más de 20 años, en mujeres diagnosticadas de trastornos afectivos o depresiones, sin más control que el aumento o disminución de las dosis en función de las manifestaciones subjetivas de las usuarias.

En segundo lugar es necesario poner voz a las reclamaciones de las mujeres con discapacidad por el trato impersonal que reciben desde el sistema médico y la sistemática atribución de cualquier dolencia a la discapacidad que presentan. Esta situación, además, se refuerza en el contexto familiar y, unida a las exigencias y reclamos patriarcales para con las mujeres con discapacidad, resulta en la ya mencionada “indefensión aprendida”, que será confundida por el sistema sanitario y específicamente por el servicio de salud mental, con estados depresivos, falta de control de los impulsos o incluso ansiedad generalizada sin relación con la situación vital.

No se puede obviar una característica clave para entender las diferentes dificultades y retos a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad y es la ‘visibilidad o no visibilidad’ de la misma. Esta diferenciación es importante en cuanto a la intervención y atención psicológica se refiere puesto que se han de contemplar las diferentes actitudes y comportamientos sociales ante la discapacidad, a veces cargados de contradicciones y dobles mensajes, que habrán incidido especialmente en la formación del autoconcepto así como en el desarrollo de la identidad personal. Es definitoria la asexualidad atribuida a las mujeres y niñas con discapacidades visibles, frente a las que tienen discapacidades no visibles, aspecto muy deficitario entre las mujeres atendidas.

El criterio de visibilidad o no visibilidad es susceptible de usarse como categoría de análisis de las dificultades y trastornos psicológicos de las mujeres con discapacidad en ulteriores estudios. Baste mencionarlo como aspecto a reflexionar en este campo del mismo modo que el ‘momento de adquisición de la discapacidad’. Este momento va a ser crítico también arrojando grandes diferencias en la socialización y acceso a recursos y oportunidades de las mujeres con discapacidad, así como incidiendo en los procesos de reajuste biopsicosocial.

⑥ La atención psicológica grupal

Marco teórico y metodología

De forma análoga a la orientación psicológica individual, la orientación grupal parte de las mismas premisas y posicionamientos teóricos. Con este punto de partida se organizan y estructuran las actuaciones en dos bloques o tipos: grupos de orientación psicológica y grupos de autoayuda. En los grupos de orientación terapéutica el nivel de intervención de la técnica es alto o medio alto, conduciendo y re-conduciendo la participación grupal así como en la planificación y diseño de los contenidos y objetivos. La metodología sigue una orientación psicoeducativa

constructivista⁴⁹ partiendo de las ideas y conocimientos previos del grupo para, a partir de unos mínimos comunes, construir o crear un cuerpo común de conceptos, actitudes, estrategias que permiten el trabajo terapéutico de las mujeres.

Por su parte los grupos de autoayuda, al que se dedicará en estas páginas un mayor detenimiento, por tratarse de una de las actuaciones que mayor resultados está obteniendo, siguen en su fundamento y aplicación básicos las orientaciones vertidas por Bill y Vicki BRUCKNER para la orientación y consejo a semejantes, según la cual *“el uso de las técnicas de escucha y de resolución de problemas para ayudar a las personas ‘semejantes’, que son las que tienen en común ciertas experiencias de vida”* (Bill y Vicki BRUCKNER), puede facilitar la puesta en práctica de las capacidades individuales de resolución de problemas.

Desde una orientación constructivista, el grupo de autoayuda es un espacio privilegiado para el proceso de construcción de soluciones y respuestas ante dificultades, partiendo del establecimiento de unos

49 El constructivismo es una corriente posmoderna de la psicología cognitiva entre cuyos principios está la idea de que todo lo que sabemos y creemos es producto del lenguaje y las interacciones en las que participamos, por lo que el conocimiento e identidad son una construcción de la persona en constante modificación.



conceptos de base comunes al grupo que facilitarán el manejo e intercambio de ideas.

Los grupos de autoayuda tienen largo recorrido en el campo de la terapéutica, siendo especialmente útil dentro del movimiento asociacionista de personas con alguna problemática específica, como la drogadicción o el juego. Y no sólo en el ámbito de las patologías, pues los grupos de autoayuda han sido y siguen siendo una herramienta de acceso al conocimiento, desarrollo de redes sociales y espacio de reflexión conjunta. En este último sentido los grupos de mujeres fueron ampliamente utilizados dentro del movimiento feminista, una importante aportación al desarrollo ideológico del movimiento, puesto que con la premisa de que *“lo personal es político”* los grupos de mujeres o de autoconciencia (SARACHILD, 1967)⁵⁰ eran la metodología para el análisis de la discriminación de las mujeres así como para la reivindicación y la lucha. Ciertamente estos grupos perecieron por las estrictas normas que se establecieron para su funcionamiento, que dificultaban el crecimiento y progreso real de los grupos. En cambio, son referencia metodológica en el trabajo entre mujeres y hoy se han incorporado otras aportaciones que permiten mayor flexibilidad y riqueza a la experiencia. Su carácter era eminentemente

social y reivindicativo pero son un claro precursor de los grupos de autoayuda entre mujeres.

Además de los grupos feministas de autoconciencia, el referente más cercano, como se ha indicado, han sido Bill y Vicki BRUCKNER, ambos con discapacidad, que tienen más de veinte años de experiencia en este campo. Sus aportaciones metodológicas, especialmente en cuanto a principios y habilidades de la orientación, son seguidas en los grupos de autoayuda de las mujeres con discapacidad y se resumen en los principios de no juzgar a la persona que habla, tener empatía, no dar consejos personales, no interpretar, no responsabilizarse de los problemas de la persona interlocutora; y las habilidades de prestar atención, parafrasear, trabajar con los sentimientos, resumir, facilitar técnicas de resolución de problemas.

Asumiendo estas orientaciones, en el marco de los grupos de autoayuda entre mujeres con discapacidad se trabajan temáticas de género y discapacidad, múltiple discriminación y por supuesto, aquellos aspectos de la vida de las usuarias que resultan problemáticos o dificultosos.

50 DE MIGUEL, Ana. *Los feminismos a través de la historia*. Capítulo III. Neofeminismo: los años sesenta y setenta.

<http://www.mujeresenred.net/historia-feminismo3.html>

7 La dimensión colectiva del empoderamiento

Si algo se ha corroborado con los años de programas, convivencia, actuaciones para la promoción de las mujeres y de intercambio constante entre las mujeres con discapacidad es la brecha que existe entre las demandas y verbalizaciones relacionadas con el malestar que viven y sus causas, y las necesidades detectadas no explícitas que surgen tras un periodo de reflexión y tras haber creado los espacios necesarios para ello, la expresión y reconceptualización de las experiencias vitales, los procesos de identificación con el grupo y las vivencias de crecimiento individual.

Como se ha venido reflejando en párrafos anteriores, el posicionamiento adoptado se aleja del dominio patriarcal y aporta otra vuelta de tuerca a las teorías y conclusiones socio-psicológicas tradicionales de autoría eminentemente masculina, incluyendo una visión holística, que incluye el género y la discapacidad en el marco de sistemas y subsistemas androcéntricos. Como las capas de una cebolla, en el intercambio con y entre las mujeres usuarias del programa, la conformación de grupos de mujeres, grupos de autoayuda, y grupos formativos y/o de ocio y tiempo libre se ha convertido en un aprendizaje y descubrimiento de sí mismas, dejando ir lo superficial y ahondando en cuestiones y dificultades más profundas.

El desarrollo del trabajo a nivel grupal ha permitido en primera instancia un mayor y mejor autoconocimiento de las usuarias, en cambio el mayor enriquecimiento se produce en el conocimiento y confrontación de situaciones vitales tan diferentes y a la vez con tantos aspectos compartidos. En este punto, cuando el grupo deja de ser una reunión de mujeres para convertirse en una convivencia íntima, es en el que surgen las reales demandas latentes y las reales capacidades y posibilidades de cambio de las mujeres con discapacidad.

En el periodo de vigencia del PAIM hasta hoy se han llevado a cabo en todas las provincias andaluzas un total de 269 experiencias grupales, entre grupos de ocio y tiempo libre, talleres formativos, y lo que es mayoritario: grupos de autoayuda y grupos de orientación psicológica.

Entre las mujeres participantes de estas actividades e intervenciones se encuentra todo tipo de discapacidades, visibles y no visibles, adquiridas en distintas etapas de la vida, en todos sus grados, así como edades comprendidas entre los 20 y los 72 años. Con diferentes estados civiles, con o sin descendencia, que viven en el hogar familiar, en el suyo propio o en instituciones. También, diferentes nacionalidades, niveles socioeconómicos, educativos, situaciones en relación con el empleo... Finalmente hay mujeres con diferentes orientaciones del deseo. De algún modo se trata de una submuestra de la población de mujeres



participantes en el estudio del PAIM. Es importante llamar la atención sobre esta heterogeneidad entre las mujeres con discapacidad, pues uno de los objetivos y reivindicaciones, que ellas mismas manifiestan, está precisamente en su reconocimiento como sujetos, con total integridad y autonomía, no como objetos estereotipados. De cualquier forma, en aras de un acercamiento al colectivo específico participante, una aproximación al perfil de estas mujeres sería el que responde a mujeres de unos 55 años, nivel formativo medio o medio-bajo, sin empleo y con cargas familiares.

Un grupo de mujeres

Ya se ha insistido en que el planteamiento de los grupos de mujeres, en general, y de los grupos de orientación psicológica y autoayuda, en particular, no ha tenido un objetivo de estudio o investigación, sino que surgen como respuesta a las demandas y aprendizajes del estudio sobre la realidad de las mujeres con discapacidad. Con tal razón no se vierten aquí conclusiones de los mismos en este sentido, si bien es interesante dejar reflejo del trabajo realizado. Por ello entre las experiencias desarrolladas se propone el análisis de un grupo de autoayuda.

Como ya se ha apuntado, la experiencia adquirida permite hablar de numerosos ejemplos entre las mujeres que asisten a los grupos de orientación psicológica y

a los grupos de autoayuda que partiendo de unas demandas iniciales, poco estructuradas y cargadas de autoexigencias y culpa, –es conveniente recordar la tradición religiosa judeo-cristiana cimentada sobre la culpa, entre otros aspectos, así Eva fue culpable de la pérdida del Edén y sólo la Virgen María es “sin pecado original”- evolucionan hasta un nivel de *insight*⁵¹ que facilita el cuestionamiento de los presupuestos vitales hasta ese momento asumidos como norma de forma acrítica y lo que es más importante, la nueva interpretación de su realidad, descargada de falsas creencias, articulando las reales demandas profundas que emanan de ser mujeres con discapacidad.

Grupo de autoayuda

El grupo escogido está conformado por once mujeres con grave afectación, tanto de adquisición temprana como en la juventud y también con discapacidad de evolución progresiva, que conviven en una residencia para personas con discapacidad. Sus edades oscilan de los 32 a los 54 años, todas son solteras, si bien cuatro de ellas tienen o han tenido pareja, y sus niveles formativos van desde “sin estudios” hasta “diploma-

⁵¹ El *insight* es el “darse cuenta” o tomar conciencia. La capacidad de insight tiene importancia en psicología por cuanto permite a la persona una comprensión mejor de sí misma y un mejor conocimiento de todo su ser (físico, emocional, conductual, racional).

tura” situándose la media en “estudios primarios sin finalizar”.

El grupo se reúne con periodicidad semanal en sesiones de una hora y media aproximadamente habiendo llegado a un total de cuarenta, con los objetivos generales de fomentar la conciencia y la ideología feminista, mejorar la autoestima y fomentar la cohesión grupal y el apoyo mutuo. En la sesión inicial, tras la presentación de las usuarias se establecen los principios y técnicas básicas para el desarrollo y funcionamiento del grupo de autoayuda y se generan democráticamente unas normas de grupo. Las mismas se recogen por escrito y son revisadas periódicamente para su refrendo, modificación o eliminación.

En sesiones posteriores el trabajo de la psicóloga comienza siendo de carácter más directivo, proponiendo temáticas e incluso dinámicas y debates, y dando información a las mujeres sobre cuestiones necesarias. Paulatinamente el papel de la psicóloga se va haciendo más accesorio.

Siguiendo la metodología propuesta y desde una ideología feminista que contempla e incluye la discapacidad se ha observado un aumento en la conciencia de grupo y el apoyo mutuos así como un considerable avance en la concepción de la discapacidad, por un lado, más positiva y ajustada a la realidad y, por otro lado, un aumento de la conciencia de doble discriminación, que así mis-

mo ha facilitado el fortalecimiento de la autoestima. Todo ello lo entendemos en relación con la puesta en cuestión de asunciones encorsetadas sobre las mujeres con discapacidad que ellas mismas como tales habían aceptado. Llegar a cierto nivel de *insight* respecto de las coordenadas socioculturales, políticas y económicas de nuestro contexto en relación con cada una como sujeto que opera en este contexto, aumenta las posibilidades de perdonarse, conocerse, entenderse a una misma y saberse y sentirse merecedora de los mismos derechos y oportunidades de las demás personas, siendo esto un factor protector de la autoestima y revulsivo para la participación social y comunitaria.

La vida del grupo en su recorrido ha pasado por momentos de mayor nivel participativo, crisis y conflictos internos, etapas de intenso interés en aspectos muy concretos, como la vida de cualquier grupo que se conforma. Durante estos periodos la psicóloga tiene la importante función de contener y reorientar el trabajo aunque en el seno de los grupos es habitual el surgimiento de una lideresa o aliada que, desde la posición de iguales, consigue re-equilibrar al grupo.

Sin planificación ni premeditación alguna, la vida del grupo y el surgimiento de demandas han ido haciendo un recorrido por cada uno de los ejes temáticos planteados en el estudio. De alguna manera se ha retroalimentado positivamente la elección de estas variables para el análisis. De este modo se ha reflexio-

nado en torno al autoconcepto y su interrelación y dependencia con la imagen social, surgiendo un crítico debate sobre la cosificación de las mujeres como objeto de deseo sexual, sujeto a cánones de belleza que se asocian con el éxito, la ausencia de reconocimiento de la diversidad en los medios de comunicación y la promoción de estereotipos sexistas que excluyen por completo a la discapacidad, encorsetándola en imágenes de dependencia, necesidad y falta de inteligencia y autonomía y desterrándola de la variable sexo y género.

“Tenemos facilidad para expresar los defectos, pero no para hablar de nuestras cualidades, eso está mal visto”⁵²

“Una de las ideas clave es que las mujeres con discapacidad somos tan válidas como las mujeres que no la tienen. La sociedad tiene una idea equivocada de la discapacidad, imponiéndonos limitaciones. La sociedad piensa que “no somos capaces”.

“En la familia se nos quiere, pero se nos sobreprotege por tener discapacidad y más por ser mujeres y se piensa que deben hacerlo todo por nosotras, para que estemos lo mejor posible. No

52 No se especifican las iniciales de las mujeres participantes para garantizar la total confidencialidad de los grupos de autoayuda.

se dan cuenta de que somos nosotras las que tenemos que hacer las cosas por nosotras mismas, para superarnos”.

En alusión a una noticia aparecida en un medio de comunicación local en relación con el movimiento asociativo de mujeres con discapacidad observan:

“Nos han convertido en hombres al nombrarnos en masculino. Parece que el personal contratado son hombres.”

“El voluntariado es una labor que llevamos a cabo entre nosotras mismas, mujeres con discapacidad con mujeres con discapacidad. Parece que hombres voluntarios vienen de fuera a ayudarnos.”

“No es ayuda, es compañía y fomento de las relaciones sociales.”

“Deberíamos escribir una rectificación al periódico, de buenas maneras.”

El análisis de la autopercepción y la imagen social fue también clave para abrir el debate a uno de los frentes con mayor especificidad en las mujeres con discapacidad, el terreno de la sexualidad, que incluye la vida en pareja, la maternidad y la salud sexual. En este sentido se aprecia una evolución muy positiva en cuanto a la autopercepción como mujeres sexuadas, con capa-

cidad para una vivencia plena de la sexualidad, desde el punto de vista afectivo y relacional. Partiendo de grandes dificultades para hablar abiertamente de sexualidad, con el crecimiento de la complicidad así como con la garantía de la confidencialidad de lo que en el grupo se trabajaba, debatiendo en torno a las letras de canciones concluían:

“Algunas canciones reducen a la mujer a un objeto de usar y tirar”.

“Y lo que es verdad es que caemos y nos identificamos con eso (“sin ti no soy nada”) y no caemos en lo que estamos haciendo”.

“Hombre yo puedo jugar con mi pareja y decirle ‘haz conmigo lo que quieras’ pero porque es en ese momento, entre los dos, no es una entrega real, sino ficticia, en la cama”.

“Es que hay que tener claro que somos mujeres plenas con o sin pareja, eso es un añadido, y yo soy yo ahora que tengo novio y antes que no lo tenía”.

Cuestionando la posición de las mujeres con discapacidad en el acceso y derecho al disfrute de la maternidad y la vida en pareja, algunas concluyen:

“A la mujer con discapacidad se le niega el papel de esposa y madre, que a las mujeres sin discapacidad se les asigna como si fuera innato”.

En este sentido se observa la detección de los roles naturalizados en función del sexo, sin contemplación alguna de la variabilidad y diversidad de las personas, mucho menos la discapacidad. El grupo cuestiona también el propio hecho de que la fuente de autoestima de las mujeres, con o sin discapacidad, está puesta en el otro, dependiente de terceras personas, mientras que no ocurre lo mismo en los hombres:

“Esperamos que el primero de turno nos valore cuando en realidad no hay que ir mendigando eso. Sólo nos puede valorar alguien que realmente nos conoce y además después de un tiempo, no de primeras”.

“Realmente quien debe ponernos un valor somos nosotras mismas, porque nadie más que una misma se conoce de verdad”.

De otro lado es quizá la salud sexual y reproductiva la cuestión más deficitaria en cuanto a tratamiento y flexión, como deja entrever la intervención que sigue:

“No sabía que el nombre de ahí abajo era la vulva.”

La salud sexual y reproductiva ha sido negada a la mayoría de este grupo de mujeres, que no ha accedido a reconocimiento ginecológico ni revisiones de mamas. Algunas manifiestan que nunca les ha llegado carta alguna citándolas a tal efecto y otras refieren haber



tenido que marcharse de vuelta ante la falta de adaptación de potro y mamógrafo.

Desde el punto de vista crítico del que se parte, todas las situaciones referidas de discriminación son formas de violencia contra las mujeres con discapacidad. La falta de expectativas de autonomía y desarrollo pleno, incluso la negación de derechos básicos como el disfrute de la sexualidad, la maternidad, la vida en pareja y cómo no, el acceso a los sistemas de salud, son claros ejemplos de violencia institucional, ambiental y familiar. En cambio se mantiene un criterio más estricto para hacer referencia a la violencia reflexionada y analizada en el grupo de autoayuda. Así hay intervenciones como:

“Hay veces que yo he llegado a escuchar cosas que duelen mucho. Como ‘mejor pena muerta que pena viva’ ‘no hables, que no se te entiende’ o ‘mejor que se hubiera muerto, la pobre’. Y en realidad es doloroso oírlo.”

Se sigue la confirmación de situaciones violentas, tanto desde el entorno familiar, como en otros ámbitos, habiendo sufrido algunas vejaciones como ignorar quejas por un estado de malestar físico, obligar a esperar horas para ir al baño o prohibir explícitamente el establecimiento de relaciones de pareja. El presupuesto de mujeres ‘ángeles sin sexo’ y el mito de la ‘mercancía defectuosa’ parecen estar jugando un importante papel en estas situaciones.

Como se indicó en el perfil del grupo, el acceso a la educación y formación ha sido pobre entre estas mujeres, si bien se quiere dejar constancia de que una vez adultas e independizadas del hogar familiar varias de estas mujeres han retomado la formación, contando ahora con una diplomada y dos con el graduado escolar obtenido después de los 25 años. Se vuelve a comprobar la importancia de las actitudes familiares y el fomento de la autonomía como sujetos:

“En mi casa se preocupaban mucho de que no me cayera, de que no hiciera esfuerzos, pero sí tuvieron claro, sobre todo mi madre, que yo tendría que ir al colegio como mis hermanos. Mi madre insistió mucho en eso, además ella no sabía leer y no quería que a mí me pasara igual”.

Algunas sesiones grupales estuvieron íntegramente dedicadas a temáticas relacionadas con el acceso al empleo y se analizó, de nuevo, el posicionamiento de los medios y de algunos diccionarios en sus acepciones en cuanto a las mujeres:

“Es una pena. Aunque es verdad que algunos términos puedan usarse con una carga machista, como que ‘mujer del arte’ sea ‘prostituta’ también deberían incluir la definición ‘mujer dedicada al mundo del arte’. Eso sí aparece para hombre”.

“Es que es increíble, y en los cuentos infantiles todo igual, siguen siendo los mismos (las mujeres en casa, en el trabajo reproductivo y los hombres fuera, en el trabajo productivo y remunerado)”.

“Las mujeres somos las que limpiamos, pero gracias a un hombre inteligente que crea un producto de limpieza estupendo para nosotras”.

Finalmente surgen reflexiones que encuentran razones por las que, como mujeres con discapacidad, han encontrado dificultades para desarrollar una vida independiente:

“Mi madre me dejaba hacer más cosas siendo más pequeña y al ser más mayor ya no porque si ella lo hacía por mí, era más rápido. Era una cuestión de tiempo. No tenía tiempo para dejar que hiciera las cosas por mí misma”.

“Antes era difícil salir de una situación así (de sobreprotección familiar) porque a las niñas como nosotras no se nos sacaba de casa, estábamos encerradas, escondidas por nuestros padres. Ahora salimos y vivimos independientes”.

En este grupo de mujeres la llegada a vivir en una residencia, aún cuando con desventajas, ha supuesto una conquista en niveles de independencia y toma de de-

cisiones. Una de estas decisiones es, precisamente, la conformación y consolidación de este grupo, iniciativa de algunas de estas mujeres, que es una de las muchas formas de participación social y comunitaria:

“Yo jamás me había planteado eso de la doble discriminación hasta que no entré en LUNA, y menos aún ser una persona doblemente discriminada”.

“Por otra parte las personas, con discapacidad o sin ella, tenemos limitaciones que muchas veces no vemos porque no queremos. Por miedo, pero ese miedo puede ser a que los demás vean tus limitaciones. Y claro, te encierras”.

“Es importante la organización de estas cosas (jornadas de mujer y discapacidad) para eliminar esas barreras (mentales y culturales)”.

La experiencia de los grupos de autoayuda ha supuesto una mayor complejidad y profundidad en el análisis y enjuiciamiento de la múltiple discriminación de las mujeres con discapacidad y es, sobre todo, un importante revulsivo para el aumento y constancia en la participación social, gracias al empoderamiento y reconstrucción de las propias identidades de estas mujeres. La mejora de la autoestima y la experiencia de autoafirmación son perfectamente observables en el seguimiento de la vida diaria de cada una de ellas.



IV PARTE

Historias de vida ●

● M^a José

Bueno, ya de entrada soy la pequeña de cuatro. Y las circunstancias que había entonces en el año 51, resulta que a mi madre le sentó muy mal quedarse embarazada otra vez. Hizo todo lo posible por deshacerlo. Mi tío trabajaba en una droguería y en una farmacia y mi madre le pidió algún producto para abortar, pero él la engañaba y no le daba nada que fuera importante, así que vine al mundo. Vine al mundo llorando, no les dejaba dormir, pero una noche en especial, cuando tenía 3 meses lloré mucho más que nunca. Entonces mi madre cuando fue a cambiarme y a darme de mamar, se dio cuenta de que estaba como muerta, es decir, estaba despierta pero nada, ni brazos ni piernas podía recuperarlos, estaban como si fuera una muñeca de trapo. Entonces tal como estaba se fue corriendo al médico conmigo y el médico le dijo que era algo muy serio lo que me pasaba y que no tenía ninguna cura.

Así empezó una carrera interminable de médicos, de consultas acá y allá. Y encima la economía familiar no estaba muy boyante por ese entonces. Con el paso del

tiempo me recuperé un poco. Sólo me quedó afectada la pierna izquierda y un poco la derecha. Recibí mucha rehabilitación y también muchos otros consejos que no tenían nada que ver en realidad con lo que necesitaba, pero mi madre hizo lo que pudo.

Digo mi madre porque los padres, en aquel entonces, no tenían un papel tan importante. El mío siempre estaba trabajando. La situación era tan extrema que a mi madre llegó a cortársele la leche y como yo no toleraba la leche animal, no tenía casi con qué alimentarme. Lo pasaron muy mal conmigo hasta que pude empezar a tomar alguna papillica de harina tostada, en fin, lo que se hacía entonces que no había nada preparado en la farmacia.

Hasta los tres años no pude ir al colegio, porque ni siquiera podía mantenerme en pie. Siempre estaba en casa, además necesitaba de unas botas ortopédicas muy caras hechas a medida, que me hacían mucho daño porque el tobillo se me iba al lado izquierdo. Siempre en casa, no me dejaban jugar en la calle. Así pasé muchos años. De tanto sufrir ya de pequeña sabes que eres diferente y que no puedes hacer lo que hacen todos. Lo sabes, pero no lo entiendes. Yo quería ir al colegio pero mi madre me decía que no podía ir porque estaba lejos y entonces no había transporte escolar ni nada de eso. Mi hermanos sí iban, pero yo no. Basta que le digan a un ser humano esto no, para que tengas más interés que nadie. Y prácticamente apren-

dí a leer sola, porque tenía auténtico afán por saber. También sufría mucho porque nadie quería jugar conmigo y las pocas veces que me dejaban hacerlo estaba todo el mundo pendiente de mí ¡cuidado que te vas a caer!, ¡mira que te he dicho que no lo hagas!, Y cuando me caía porque era inevitable, porque era una niña, me regañaban. Entonces me lavaba la rodilla y me callaba porque prefería aguantarme el dolor a que me regañaran encima por haberme caído, sobre todo mi padre. Él pensaba que todo me pasaba porque era una loca, que lo hacía todo a lo loco. Pero él no podía entender que por mucho cuidado que yo tuviera tenía una pierna sin fuerza y entonces me fallaba. Y la derecha, que era la que tenía mejor, pero sólo mejor, tampoco estaba bien.

Yo siempre he sido muy aficionada a las cosas artísticas, el arte es algo extraordinario. Desde muy pequeña ya dibujaba, cantaba, bueno, era una cosa increíble. Pero siempre sentía que pensaban ¡pobrecita, ay que ver, a pesar de que está así, mira lo que hace! Así que no fui al colegio. Cuando tenía once años, me operaron por primera vez y me quitaron el tobillo. A partir de ese momento, ya no pude caminar sola, tenía que llevar un aparato ortopédico... por lo menos me lo pusieron, me pusieron un aparato ortopédico, me enyesaron todo el cuerpo, porque dijeron que se me estaba desviando la columna. Estuve mucho tiempo con un yeso que no me dejaba respirar. Cuando me lo quitaron parecía que no tenía cuerpo, se me caía. Fue

entonces cuando me pusieron un corsé que estaba unido al aparato ortopédico de la pierna y tenía que ir así. Parecía un robot. Tenía toda la ropa interior rota, porque era de hierro y lo rompía todo. Tenía que dormir con el corsé y en la cama con una tabla.

Cuando viví en La Coruña sí pude ir al colegio porque estaba muy cerca de casa, tendría por aquel entonces unos 12 años. Yo ya sabía leer y escribir, sumar, restar, multiplicar... Pero la experiencia fue difícil porque yo ya era mayor y encima con un defecto físico. Era el centro de todas las miradas, pero como tenía tanto afán por aprender... estuve solamente unos meses, porque también nos cambiamos de casa y de ciudad, nos fuimos a vivir a Vigo y allí tuve que dejar la escuela. Me cogía muy lejos. Fue esa la etapa de la adolescencia y claro, yo me veía muy diferente a los demás. Tenía amigos, sí, pero siempre eran los hijos de los amigos de mis padres. Cuando nos veíamos todos eran muy amables y muy bien, pero ellos tenían su grupito y yo no entraba allí. En Vigo se iban a la playa y a mi no me dejaban. No es que no pudiera, porque cuando iba con mi familia sí podía, pero con mis amigos no me dejaban. Ni coger un autobús ni nada de eso.

Ya era mayorcita y hacía prácticamente todo lo de la casa, porque ese concepto que tenían, por lo menos antes, de que la niña estaba mal para salir pero para hacer las tareas de la casa estaba muy bien. Cuando le decía a mi madre “¡ay mama que no puedo!”, por



lo que fuera, ella me decía: “¿cómo que no puedes?, ¡en las manos no tienes nada!” Y entonces, pues, había que hacerlo... fregar, barrer, lavar los platos, la plancha, todo. Por aquel entonces nos mudamos a Zaragoza. Allí en Zaragoza conocí a una chica que estaba estudiando piano, estaba haciendo ya tercero. Y a mi me encantaba. Iba a su casa y me quedaba extasiada escuchando. Y ella tenía partituras de canciones de las que se llevaban entonces, de Serrat y eso. Y cantábamos, yo cantaba siempre, siempre he sido muy aficionada y ella me acompañaba. Y aquello me entusiasmó tanto, que quise estudiar piano. Se lo dije a mi madre y a mi padre y me dijeron que estaba loca, que no, que ni hablar, y menos un piano. Pero ya era un poquito yo cabezona y entonces le dije a mi amiga que me enseñara. Ella me preparó el solfeo, preparatorio y primero, que entonces había preparatorio y me presenté por libre en el conservatorio. Me pusieron un sobresaliente. Fue entonces cuando mis padres ya no se negaron. Me compraron un piano muy antiguo que era muy malo, desafinaba mucho, pero empecé con el piano. También comencé a ir a una academia, pero para eso tenía que coger el tranvía y mis padres no estaban muy conformes, pero yo ya era mayor, yo podía, despacito, con cuidado, yo podía. Estuve yendo unos meses, para sacarme el certificado de estudios primarios. Luego seguí estudiando en casa. Me pusieron un profesor, un chaval que venía a mi casa y él me preparó en tres meses. Me presenté, me aprobaron y me dieron el título. Mientras tanto mi madre me había

preparado una academia de corte y confección porque creía que esa era la única salida para una chica como yo. Me saqué el título del sistema Martí que le gustaba a ella.

Más adelante me empeñé y me saqué el título de corte parisién, con el objetivo de ser una buena modista en mi casa. Pero yo seguía con la música, a mi la música me volvía loca. Cuando llegué a séptimo de piano, conocí a la profesora de canto. Yo ya cantaba en el coro de la iglesia. Iba acompañando a una amiga que iba a hacer la prueba pero esta señora al escucharme hablar me dijo: “¡oye! ¿tú no has pensado en estudiar canto?” Le dije que no se me había ocurrido. Me preguntó: “¿me dejas que te haga una prueba?” y le dije: “pues venga”. Me hizo la prueba y me dijo que tenía que estudiar. Se lo comenté a mis padres y no les gustó, pero bueno, accedieron finalmente. Yo ya era un poquito más mayor, ya no me podían decir no a todo. Entonces estudié canto. Y, claro, cuando empecé a cantar ya el piano no me llenaba tanto, porque el mejor instrumento es la voz. Iba de Zaragoza a Barcelona una o dos veces al mes con una profesora de mucha categoría. Quería prepararme para hacer conciertos, pero las circunstancias hicieron que nos viniéramos a vivir a Almería. Un año antes, durante el verano en Cabo de Gata, conocí al que ahora es mi marido. Al año de ser novios nos vinimos a vivir aquí. Al otro año nos casamos y, eso fue algo que mis padres tampoco vieron bien.

Cuando mi novio habló con mi padre, diciéndole que queríamos casarnos, a él le decía que sí, todo muy bonito, muy bien, pero a mi siempre me preguntaba si lo había pensado bien, que yo no estaba físicamente como para casarme, que era una responsabilidad muy grande y que además yo no necesitaba tener a ningún hombre, porque podía vivir con mis padres toda la vida, que no estaría sola. Bueno, ésto sé que venía de parte de mi madre porque me acuerdo que cuando cumplí veinte años, ella me dijo: “¡hija mía, lo que a mi me gustaría es que el día que yo me muera tú también te murieras!” Yo le dije: “pero mamá ¿es que no tengo nada que hacer en la vida?” Y me respondió: “No hija mía, es para que no te quedes sola”. Y eso me afectó mucho, aún ahora, fíjate si hace años... Pero bueno, ella me sobreprotegía, y al mismo tiempo yo criada para todo. Por ejemplo, me saqué el carné de conducir, algo que me alegró mucho, pero por otra parte me volví en taxista, chófer para todos, ambulancia, me volví de todo con el coche.

También aprendí a poner inyecciones, aprendí a hacer de todo, mis padres conmigo lo tenían todo, cocinaba, les peinaba, les cortaba el pelo. Cuando hacía falta les ponía inyecciones, les llevaba todos los medicamentos, todo perfecto. Cocinaba, limpiaba, lo hacía todo. Entonces, claro, yo entiendo que mi madre no quisiera perderme. Pero ya era tarde para decirle a mi novio que no. Yo le quería, ¿cómo iba a decirle que no? ¿cómo le voy a decir que no? Entonces nos casamos, claro, y re-

cuerdo que cuando volvimos del viaje de novios, tenían unas caras muy largas cuando llegamos, y cada que vez que me veían con mi marido les sentaba muy mal.

Claro, puedo decir que vivían conmigo, porque eran mis padres quienes vivían con nosotros. Y lo digo, porque hay que ser agradecidas y rendir homenaje a las personas que nos quieren. Yo tenía un tío muy bueno pero muy rico también. Y un día me regaló un piso allí en Zaragoza, un piso extraordinario. Como yo era menor de edad todavía tuvo que venir mi padre conmigo al notario para hacer la escritura, pero el piso siempre estuvo a mi nombre porque era mío, me lo regaló mi tío, que ya murió, y se lo agradeceré toda la vida. Claro, ese piso luego lo vendimos y compramos la casa donde vivimos aquí en Almería, y entonces, claro, mis padres se vinieron a vivir con nosotros. Y esta decisión quizá fue un error.

Cuando me quedé embarazada también fue un disgusto para ellos y para mí porque cuando tus padres te dicen ¡qué cabeza tienes!, ¿en qué has pensado?, ¿es que tú no sabes, que tú no puedes tener hijos?, ¿cómo lo vas a cuidar? Entonces, claro, me hundí mucho, pero bueno tuve mucha suerte porque el médico me dijo que iba a tener que hacerme una cesárea pero no fue necesario porque me dijo que cuando cumpliera los ocho meses de embarazo, me haría un estudio radiológico para ver la pelvis, pero mi niño nació por vía natural, muy bien sin ninguna complicación. Nació

en casa porque fue de sorpresa. Así que tanto miedo porque yo no podría hacer aquello y resulta que nació sin ninguna ayuda. Lo tuve sola porque cuando vino la ambulancia con el médico ya había nacido. Así que no hubo ningún problema, yo he criado al niño sin ningún problema. Claro, no podía cogerlo en brazos e ir de aquí para allá, pero hay coches, hay moisés, hay de todo, y no hay ningún problema.

Cuando el niño tenía un año, me quedé embarazada otra vez. Así que otro disgusto como es natural. No fue planificado. Mi madre cuando se enteró me puso verde otra vez, que sí era una irresponsable. Me dijo de todo. Yo le dije que no estaba planificado pero que una vez que ya lo tienes hay que esperarlo con alegría. Bueno, yo siempre he tenido buenos embarazos, lo digo por que la gente se asusta al ver a una mujer como yo embarazada, creo que lo hace sin pensar. Resulta que un día iba con mi niño el mayor, que no andaba todavía con el cochecito por la calle, y estaba ya embarazada del otro y entonces una señora, sin conocerme de nada, me paró y me dijo “¡qué barbaridad, uno tan pequeño y esperando otro tal como estás, pero qué barbaridad, qué poca cabeza, tal y cual!” Me quedé sin palabras.

El segundo niño fue un poco prematuro, nació con 8 meses pero ya pesaba 3 kilos y pico y tampoco hubo que hacer ninguna cesárea ni nada, nació perfectamente, muy bien, muy sano. Ahora uno tiene veintiún años y el otro veinte. Son geniales, grandotes.

Cuando me quedé embarazada por segunda vez, tuve el mismo médico que durante mi primer embarazo y también me regañó mucho. Entonces le dije que me explicara algún método anticonceptivo, porque yo tampoco quería tener un niño detrás de otro, que habíamos pensado tener dos pero con un espacio de tiempo tres, cuatro o cinco años pero no al año siguiente. Bueno vino así, pero ya no queríamos tener ninguno más y cuando nació el segundo ya estuve yendo a planificación familiar y ya no ha habido más.

Y voy a contar una cosa con un médico que me afectó un poquito. Fui con mi hijo mayor cuando era pequeño porque tenía un lunar justo en la cintura y cuando se bañaba se le irritaba mucho, así que lo llevé al dermatólogo. Este médico me preguntó “¿y a usted que le ha pasado?” Le dije: “Poliomielitis” y contestó: “¡Ah! ¿sí?, bueno mujer usted tiene que estar muy contenta y darle gracias a Dios porque hay personas mucho peor que usted.” Yo ya estaba harta de oír lo mismo en mi vida, porque desde pequeña todo el mundo me decía: “Ay, pero tú no tienes nada, porque fulana tiene esto que si otra tiene lo otro.” Eso me chocó mucho porque no te lo esperas de un médico que se supone que es una persona preparada, que entiende qué es lo que te pasa, que sabe cómo está tú organismo.

Los médicos son increíbles. A mi me han operado muchas veces. La segunda vez que me operaron ya tenía veintiún años. Y el que me operó era un médico, un

traumatólogo famoso que escribía libros de texto para la carrera, en fin era un señor muy famoso, por lo menos en Zaragoza. En la Facultad de Medicina tenía mucho prestigio. La verdad es que yo nunca quise operarme, pero mi madre me llevó engañada y me puso verde porque decía que cuando tuviera cuarenta años qué iba a ser de mí, que tenía que mejorar como fuera para que la columna no se me pusiera muy mal. Este señor cuando me vio por primera vez me dijo: “Siéntate” Me senté y entonces me dio un pellizquito así en la mejilla y me soltó, como si yo tuviera cinco o seis años: “¿Qué... tienes novio?” Y lo miré. Yo era una mujer de veintiún años, por favor, que sólo tenía una pierna mal, que no era retrasada mental. Que porque tú tengas una dificultad para moverte por la razón que sea no significa que estés mal de la cabeza, que seas retrasada. Este médico tenía una clínica privada para hacer rehabilitación y me propuso un trato. Podía hacer la rehabilitación con él a cambio de que ilustrase un libro que estaba escribiendo y que trataba de la columna vertebral. Así que me puse manos a la obra, a hacer dibujos de radiografías. Estuve mucho tiempo trabajando con eso y después para una revista en la que él publicaba. Ilustré sus artículos. Al final se portó bien...

En cuanto al trabajo, he estado como monitora en un curso de encuadernación, sólo unos meses... Pienso que a todos los niveles una persona por mucha discapacidad que tenga, hay que tratarla como cualquier otra, confiar en ella y creer en ella, porque tiene sufi-

ciente inteligencia para suplir sus carencias. En mi caso han sido las piernas, en otro caso será algún brazo o el oído o la visión o cualquier otra discapacidad... Yo le diría a los médicos, aunque creo que sobre eso también se ha producido un cambio, que todas las personas somos iguales, no significa nada que una persona tenga ciertos músculos que no funcionen bien, no tiene nada que ver. Yo ahora tengo a mis padres, a gente que me aprecia por lo que soy no por mi apariencia, igual que mi marido. Mi marido es un hombre extraordinario y no porque sea alguien fuera de lo normal, simplemente porque él me ha conocido a mí, no a mi físico y se enamoró de mí, no de mi físico. Esto junto con las amistades es lo más grande que tengo.

Por eso una hija con discapacidad es una hija más y punto. La única diferencia es que ella para subir el bordillo necesita que le des la mano o el brazo, sólo eso. Hay que terminar con la sobreprotección porque cuando te sobreprotegen tú te sientes menor todavía. Yo sigo sorprendiéndome cuando me veo en un escaparate o me veo en un espejo, ¿eh? Y yo sigo sorprendiéndome porque aunque el físico en lo esencial no importa, en general importa a todo el mundo y más en nuestros días. Pero bueno eso a las personas que te importan mucho, que son los tuyos, a tus amistades, no les importa. El consejo es ese: Hay que mirar a la persona sin tener en cuenta cómo es por fuera.

● Manuela

Mi discapacidad empezó poco a poco y así fue progresando, pero desde hace unos tres o cuatro años, ha sido al contrario, he ido “regresando”, no sé cómo decirlo, he ido mejorando gracias a una nueva medicación. He ganado movilidad, tengo menos dolores, he llegado a valerme por mí misma para algunas cosas que dejé de hacer hace tiempo como por ejemplo lavarme los dientes yo sola o llevarme las manos a la cara.

De pequeña recuerdo que mis padres no asimilaron bien mi discapacidad. También porque tenía muchos dolores, tenía brotes que me hacían estar algún tiempo en cama. Eso fue muy duro para mi madre porque ella no podía hacerme nada. Posteriormente, algunas vecinas me han contado que mi madre lo pasó muy mal. Yo lloraba mucho, era una niña, y con el dolor lloraba mucho. Eso le marcó. Por ejemplo ahora mismo ella no aprecia el hecho de que yo esté mejor ahora, porque aún tiene en su memoria lo otro. Mi padre, como trabajaba, al llegar a casa a lo mejor iba mi madre a decirle cualquier cosa sobre mí y él no le prestaba atención, decía que venía cansado. Realmente mi madre fue todo mi apoyo. Para ella fue una frustración, no un fracaso, pero sí una frustración que su hija no estuviera bien. Desde chica escuchas frases que te repiten y creces con eso: “Tú no eres normal, tú no vas a trabajar, tú no te vas a casar...” Creces con eso y llegas a creértelo y a

pensar que realmente no eres “normal” y luego vas al colegio y ves que tus compañeros van al recreo y salen a jugar al patio y tú no puedes por que te duele esto y lo otro... pues realmente llegas a verte como una persona no “normal”. Luego cuando ya era más mayorcita, me daba cuenta que mi madre sufría con los dolores míos, por no poder ayudarme y aliviarme, y entonces lo que hacía era mentirle y le decía que no me dolía. A veces, claro, era evidente que no podía mentirle, pero yo siempre procuraba que no lo supiera. Ya de mayor, cuando he reflexionado sobre todo esto, me ha hecho también darme cuenta de que yo de pequeña con la cosa de que ella no sufriera, pues me guardaba mucho todo dentro de mí... la angustia... mil cosas, para que ella no sufriera. Eso lo que me ha hecho es ser, a lo mejor, de cara a los demás muy fuerte... Para mí era de ser débil si yo me mostraba llorando. Maduré antes de tiempo, tomas una decisión así, casi sin darte cuenta ¿no? Porque dices: “Como mi madre sufre, me voy a callar todo”. Y si en el colegio una compañera se mete conmigo y me dice que tengo las manos como una bruja, yo sufro, pero me lo callo y no lo digo en casa...

Yo en clase tenía a mis compañeras, mis amigas, pero claro luego yo no podía salir al patio a jugar, ni iba a casa de una o de otra... pues no tenía amigas, se puede decir. Tenía amigas, compañeras, pero no amigas para salir.

El periodo de la adolescencia curiosamente fue para mí de los mejores. Recuerdo que en esa época ingresaba

mucho en Sevilla, en rehabilitación, porque yo necesitaba un tratamiento en la piscina con agua caliente que solamente lo había allí, y a mí me ingresaban tres o cuatro meses al año, en una planta, en trauma, en la que todos eran chicos y chicas jóvenes, con problemas de espalda. Eran adolescentes que les hacían tratamiento con pesas, tenían que estar acostados... Yo era la única que me ponía de pié, me levantaba, los demás estaban en cama, entonces yo iba de un lado para otro, a uno le llevaba agua, ahora a otro le llevaba una nota de no sé quién... Fue una cosa muy bonita para mí porque estaba con gente de mi edad y además en un ambiente muy bueno, con mucha guasa. Eso para mí fue una experiencia muy bonita, la verdad.

En esa época estaba estudiando el B.U.P. por el I.N.B.A.D., a distancia. Iba a clase una vez o dos por semana pero con gente mucho más mayor que yo, con treinta y tantos años, que ya trabajaban, etc. Yo tenía quince o dieciséis años y estaba con gente mucho más mayor, en cambio en el hospital estaba con gente de mi edad. La verdad es que no fue una etapa para mí triste, físicamente tampoco estaba mal. Con 19 ó 20 años empezó el bajón físico y moral. Cuando empecé a usar la silla para salir, fue para mí una liberación porque antes ni salía. Recuerdo a una tía mía diciéndome que no me quería ver con la silla de ruedas, ya ves, como si eso fuera lo último. Yo le decía que para mí era una liberación. En fin, las cosas de las personas mayores, que parece que no entienden.

Fue a partir de los dieciocho o diecinueve años cuando tuve la primera crisis vital. Pensaba en la discapacidad, en que había llegado a esa edad y no había terminado el BUP ya que tuve que dejarlo por problemas de salud. Yo vivía en un primero sin ascensor, me ayudaba a bajar mi madre, me montaba en un taxi para ir al instituto y luego se quedaba esperándome fuera de las clases por si yo necesitaba ir al servicio. Fueron unos años de un montón de jaleos. No tuve ningún apoyo de mi padre, sólo me apoyaban mi madre y mis hermanas.

Cuando todos te dicen constantemente: “Tú no te vas a casar, tú no vas a tener novio, tú no eres normal, tú no eres, tú no eres...” te lo acabas creyendo. Pero en casa me veían como a una persona adulta y tenía mis pequeñas responsabilidades, el control de mi medicación o la de mis padres, por ejemplo. Como adulta siempre me han visto, pero como mujer no. Por otro lado, también es que esos temas en mi casa han estado digamos, vetados. No sólo conmigo sino también con mis hermanas. Y esto ha sido así quizás por mi padre, por la forma de mi padre de entender la vida, es un hombre autoritario. Un tema como el sexo por supuesto ni se nombraba, ni siquiera la palabra... Luego quizás mi madre también ha estado influenciada por mi padre y se ha amoldado un poco. No sé. Hoy en día ya sí me ven como mujer, pero cuando empecé con mi novio no lo aceptaron porque era decir: “¿Cómo, tú? No, no, tú no puedes.” Y de hecho no lo aceptaron. En especial mi padre. Como mi novio vivía aquí en la

residencia, mi padre dejó de visitarme. Mi madre sí, siguió viniendo. Saludaba a mi novio pero para ella era mi amigo y eso le decía a todo el mundo. Para ella la palabra “novio” era muy grande para ella. Eso fue causa de muchísimas discusiones con ella y con mi padre. Mis hermanas me apoyaron siempre y discutieron con mis padres. Todo esto también era duro para mi novio. Él sufría, decía: “Es que al principio lo comprendo, pero ya...” Mi madre hablaba con él, nunca lo trató mal, la verdad. Pero para ella era sólo mi amigo. Sabía que no lo era pero de cara a los demás era mi amigo. Quiero dejar claro que todo esto no es una crítica a mi madre. Ella tiene demencia senil precoz y esto le afecta a su capacidad de raciocinio. Es un tema muy complicado en el que se mezclan muchas cosas.

Aquí en la residencia cuando mi novio y yo empezamos la relación ya había una pareja, un chico y una chica que todavía siguen. Ellos son, digamos, un poquito infantiles, así que están viviendo un noviazgo casi de adolescentes. El nuestro era un noviazgo de adultos. Y eso chocó mucho, al principio mucho, mucho. Por ejemplo, las trabajadoras... los trabajadores decían: “¿Y que irán a hacer? ¿y para qué se complican la vida”. Al principio hubo muchísimas habladurías, mucha gente que no lo entendía. También había gente aquí que no daba un duro por nuestra relación. En cuanto a las directoras sí nos apoyaron en general. Mi novio tuvo muchos problemas de salud y pasaba mucho tiempo en cama. Aquí no podían pasar las chicas a

las habitaciones de los chicos ni los chicos a las de las chicas, pero yo pedí permiso a las directoras para estar con él en la habitación y para hacerle compañía y me lo dieron. Pasé con él allí en la habitación días y días, horas y horas. Siempre. Al cabo del tiempo ya la gente de aquí se dio cuenta de que era una relación seria y lo aceptaron totalmente. Cuando él murió realmente yo era como su “viuda” para ellos. También la directora me dio alguna responsabilidad respecto a él, por ejemplo en temas de medicinas. Él se ponía unos “parches” en las heridas y había que ir todas las semanas al médico a que hiciera la receta. Pues me lo encargaron a mí y era yo la que iba. Para mí esto estaba bien porque me veían como su pareja, como alguien que está con él y que tiene derecho a hacer eso también, no sólo a verlo. También cuando estuvo en Toledo fui a verlo y hablé con el médico como su pareja. Su madre lo valoró mucho. Su madre me tenía en un pedestal, bueno me tenía y me tiene porque de hecho todavía me llama. Ella veía a su hijo muy bien conmigo.

Mi novio tuvo un accidente con 23 años y se quedó en la silla. Entonces él hasta ese momento estaba casado, tenía dos hijos. A raíz de eso se separó y se vino para Huelva a la residencia. Sus padres veían normal el hecho de que él rehiciera su vida, no lo vieron como algo extraño. Empezamos como compañeros, como amigos, a salir con un grupito de más gente. Sus padres, claro, al vivir tan lejos pues venían una vez al año o dos nada más.

En la calle nosotros íbamos juntos y claro, ver una silla llama la atención, así que si encima vamos tres o cuatro mucho más. Alguna vez nos pasó que alguna gente decía: “Ay, sois amigos ¿no?” Claro porque no se atrevían a decir la palabra “novios”. Entonces decíamos nosotros: “No, somos novios”. Luego, como es normal, por aquí por los alrededores pues nos enrollábamos si surgía. Es que, a ver, si no podemos tener intimidad aquí en la residencia o tienes que tener mucha cautela, pues tienes que “buscarte la vida” fuera de aquí. Entonces yo creo que el barrio lo sabía. Pero bueno a nosotros eso nos daba igual.

Sí he sido consciente de sufrir discriminación, claro, pero es casi tan habitual que ni te das cuenta, la discriminación es evidente en cuanto a barreras, en cuanto a que no puedes acceder a un sitio. Quizás lo que más me duele es la otra discriminación, la mental digamos, la que tú captas que la persona te está prejuzgando, primero por verte en silla de ruedas ya tiene una idea preconcebida de ti. Pero yo siempre he tenido fuerzas para demostrar que no, que de pobrecita nada. Eso de dar pena no me ha gustado nunca. Luego cuando la gente te conoce, cuando habla contigo se da cuenta de que en realidad no eres una niña chica y que puedes hablar de tú a tú. Eso sí me pasa mucho.

También hay discriminación en las leyes. En verano me salió un trabajito a media jornada, ganaba poquísimo pero era un trabajo. Me dijeron que podía

mantener la pensión, pero en realidad te van disminuyendo la pensión si pasas del límite establecido. Al final resulta que lo que iba a ganar con este trabajo no merecía la pena, eran nada, cuarenta o cincuenta euros más al mes. Entonces piensas que vaya ley más tonta. ¿Qué se creen? ¿Que somos tontos además de cojos, o qué? Porque es que yo me siento muchas veces marginada y lo peor es que también te margine el Estado porque en realidad no te ayuda, no te ayuda en nada. Es que yo digo ¿en que te ayudan? Sí me da una pensión de porquería, realmente con esa pensión no puedo independizarme, para yo poder independizarme necesitaría cobrar un sueldazo para poder pagar alguien para que me ayude. Podríamos estar peor evidentemente si estuviéramos en África o en otro sitio, pero también podríamos estar mejor ¿no? Con el jaleo del trabajo que me salió y la ley he pasado unas semanas sin saber qué hacer: “qué hago? ¿qué no hago?”. Luego ya por último me dijo la mujer que me ofreció el trabajo que no me contrataba ni me aseguraba, que trabajara por lo bajini”. Es duro tener que trabajar así pero bueno, acepté. Después vino el segundo palo, voy al estanco y me encuentro un pedazo de escalón y le dije a la mujer: “¡Pero ¿y el escalón?!” Y me dice: “espérate que detrás hay una puertecita, vamos a la puerta de atrás y había un escalón mas chiquitito pero que de todos no podía subir con la silla. Así que me ofrecía un trabajo en un lugar donde no podía entrar. Como no me ofreció poner una rampa le dije que no definitivamente.



Pero tengo muchas ilusiones, por ejemplo con la carrera que estoy estudiando. Me encanta, ya voy a empezar segundo, a pesar que supone mucho esfuerzo y dedicación, estudias de manera autónoma porque la UNED es así, a distancia, “coge los libros y estudia”. Me gustaría después opositar. Pero tengo que contar con que vivo aquí y aquí tengo unos horarios establecidos. Yo no puedo levantarme a las nueve de la mañana ni a las ocho, hay días que te levantan a las nueve, días que te levantan a las diez. Entonces claro, hay cosas que no dependen de mí. Para poder trabajar fuera no sé yo si podría seguir aquí, pero claro para irme de aquí tendría que tener un trabajo con un sueldo muy grande para poder tener a alguien que me cuidara o sea que es muy complicado todo. No es tan fácil. Yo estoy haciendo esto por que siempre he tenido esa cosa de querer estudiar y también por salir de aquí y si puedo le voy a sacar provecho.

Mi ideal sería vivir en mi propia casa, tener mis cosas, por el hecho de vivir en una residencia pierdes tu intimidad. No puedes ni poner un cuadro. Sí, tienes una mesita allí y pones un joyerito y cualquier cosilla más personal pero hay un montón de cosas que tengo guardadas. Mis libros los tengo en casa de mis padres, no sé qué haré con ellos cuando mis padres fallezcan, aquí no los puedo traer. Cosas así, me hacen desear tener mi casa y mis cosas. Pero estoy “condenada”, entre comillas, a vivir aquí, en la residencia porque con mi pensión es lo que puedo hacer y gracias que puedo

vivir aquí, mas independencia también tengo que en mi casa.

Y eso que la decisión de venir aquí fue mía. Mi casa era un primero sin ascensor por lo cual en los últimos años, al enfermar mi madre, ya no salía apenas. Yo estaba mal, mi madre estaba mal. Sobre todo fue eso, que mi madre estaba cada vez peor. Yo pensaba en mis dos hermanas que por suerte son muy buenas, estupendas, pero ellas tienen su vida y yo quiero tener la mía. Yo no quería “condenar” a mis hermanas a tener que estar cuidándome. Fue una decisión un poco difícil. Yo quería independizarme y digamos, “descargar” un poco, entre comillas, a mis hermanas que tenían que atender a mi madre, atender a mi padre y también a mí, realmente era mucho. Yo quería ser independiente, manejar mi dinero y hacer lo que yo quisiera. Entonces por eso me vine aquí. Ha supuesto una liberación para mí. Pero no estoy en mi casa, estoy en una residencia, compartiéndola con mucha gente y no es fácil, por ejemplo el hecho de que tengas que compartir habitación con una compañera. Yo en ese aspecto doy gracias a Dios porque mi compañera era mi mejor amiga antes y lo es ahora. Aún así es difícil porque no tienes intimidad. Ahora que estoy estudiando no tengo un lugar adecuado para estudiar. Yo estudio allí en medio, con toda la gente. En la época de exámenes pues me llevo los folios a la cama y cuando me acuesto estudio. A veces uso un trauquillo, yo estudio en el “taller”, que es una sala multiusos donde la gente lee, cose, usa

el ordenador, etc. Yo estudio allí y la gente llega y se pone a hablarme como si yo estuviera allí diciendo: “¡Venid para acá a hablar conmigo!” Y claro, lo tengo que dejar y ponerme a escuchar. Total que el año pasado aprendí un truco, así que cojo mi discman, me pongo mis cascos, mi música clásica, me aílo y ellos como me ven con eso pues ya no se acercan. En mi habitación no puedo estudiar, no hay mesa, tenemos dos camas, bueno, una cama cada una, una mesillita y los armarios que son empotrados, no cabe nada más. Entonces, yo con mi libro no me puedo ir allí porque los libros pesan y no puedo sostenerlos. Cuando son cosas que tengo pasadas a folios sí puedo llevármelos y estudiar en la habitación, los cojo uno a uno y así no me pesan. En época de exámenes también procuro estudiar en la cama. Como la mayoría de los días me acuesto temprano para mí son horas perdidas. Entonces lo que hago es llevarme los folios a la cama y así aprovecho y estudio hasta la 1 o así. Lo malo es que acabo con el cuello fatal, pero bueno. Nosotros aquí estamos organizados de la siguiente manera, cuando viene un hombre de guardia por la noche todas las residentes, todas las chicas, nos acostamos antes de que llegue ese cuidador, que llega a las once de la noche. Cuando viene mujer de guardia pues nos turnamos, las chicas residentes nos vamos turnando, cada noche nos quedamos levantadas cuatro y podemos estar levantadas hasta las dos de la mañana. Las que ese día nos toca acostarnos temprano, es como cuando viene un hombre de guardia, antes de las 11 nos acostamos.

Vamos rotando, es algo entre nosotras, las residentes, quizá es un poco lioso pero nos va bien así.

En la universidad me siento muy querida. Yo estoy estudiando en la UNED y allí creo que hay otra alumna también discapacitada pero no va a clase, o sea que la única que va soy yo. Y allí tanto el conserje como los de secretaría, todos, se portan muy bien, mis compañeras, mi tutora. Todos ellos se están concienciando de mis problemas al tratar conmigo. Por ejemplo decimos: “vamos a tomar café” y al ir a algún sitio no puedo entrar porque hay algún escalón. Cosas así les va creando conciencia.

Sé que para muchas personas la discapacidad no aporta nada bueno, eso es lo primero que se piensa. Pero sí que te puede aportar mucho. Todas las cosas que te pasan en la vida te van aportando experiencia, te van aportando visiones distintas y la discapacidad también. A mi me ha aportado madurez. Por ejemplo, desde pequeña he tenido que estar pendiente de mis medicinas. Es verdad que yo de niña sufrí físicamente mucho y eso quieras que no te hace fuerte, eso te hace madurar. También valoro más las cosas. Mi alegría ha sido un instrumento para vivir con mi discapacidad. Yo siempre le he quitado importancia a esto, sobre todo no he querido ser especial y no quiero porque no soy especial. Algunas veces me olvido de que soy discapacitada, es algo tan natural para mí, tan mío como mi color de ojos, no soy mejor ni peor, por supuesto.



A veces hay gente que nos pone en un pedestal y no, ni santos ni ángeles, somos personas. La discapacidad también puede permitirte comprender a los demás. Yo creo que el hecho de haber estado de espectadora mucho tiempo, cuando estaba peor y no podía moverme, me ha hecho ser paciente. Cada persona tiene que aportar lo que es, si se es inteligente pues inteligencia, si otra es simpática, pues simpatía, no por ser discapacitados tenemos que aportar cosas diferentes, al menos no necesariamente. Es que yo no sé diferenciar si yo soy así por la discapacidad o no, es que no lo sé. Entonces yo creo que lo que podemos aportar es eso, lo que somos, nada especial, personas normales, cada una con sus cosas buenas, con sus valores. No somos especiales, somos personas, hijos de nuestro padre y nuestra madre y ya está.

● Leire

Ya con dieciocho años empecé a echar currículum en todos sitios... en centros comerciales, en grandes hipermercados, pero a la hora de una entrevista como yo siempre decía lo que yo tenía, mi discapacidad de audición, nunca llegaba a nada. Para encontrar trabajo tenía que ocultarlo, pero no siempre podía, así que me resultaba difícil encontrar un empleo. Mi discapacidad es de nacimiento. Cuando yo tenía un añito tuve el sarampión, y claro, en aquella época me recetaron un antibiótico, no se sabe qué, se supone que una penicilina. Entonces me atrofiaron los nervios de los oídos. Tengo una hipoacusia bilateral a consecuencia del medicamento.

Ya en el colegio, cuando empecé a ir con tres añitos las monjas se dieron cuenta. En un principio no, porque yo siempre había sido una niña muy alegre, siempre me fijaba en lo que me decían, prestaba mucha atención, pero claro, cuando me hablaban de espaldas se daban cuenta de que yo no me enteraba bien y entonces se lo comunicaron a mi madre y a mi padre. Ellos al principio no se lo creían, pero sí mi abuela. Mi abuela le decía a mi madre: "Esa niña no oye." Y mi madre le contestaba: "Cómo no va a oír." Me llevaron al médico y me hicieron las pruebas de audición y efectivamente, tenía pérdida auditiva. Con cinco años me pusieron por primera vez los audífonos, primero en un oído y después en el otro,

y por supuesto me cambió la vida, porque ya empecé a escuchar bien los sonidos, todo. Pero sin embargo nunca perdí la capacidad de hablar, porque siempre me fijaba en los labios, nadie me enseñó...

Continué estudiando en el mismo colegio. Me costó mucho trabajo, porque claro... yo siempre había sido muy tímida, a lo mejor no entendía o no escuchaba bien y no era capaz de decirlo. Me callaba. No llegué a terminar el graduado escolar, pero con dieciocho años o así me lo saqué en un centro de adultos. Todos me comentaban que yo era una persona muy inteligente, incluso mi familia me decía: "Tú sirves para estudiar abogado, pero habría sido mejor meterte en un colegio de esos de sordomudos." Pero yo nunca quise, no sé por qué. Siempre quise ser una más, además a mi no se me notaba la discapacidad en nada. Por eso al principio lo ocultaba.

Cuando llegué a la adolescencia... para qué contar. Es la peor época. Cuando iba al cine durante las pausas mis amigas me explicaban cómo iba el tema de la película, así podía participar en todo. Claro que a la hora de relacionarme con los chicos mi hipoacusia era un problema. Siempre estaba con la duda de qué pasaría si esa persona se enterara de mi minusvalía. Tenía miedo. No siempre se daban cuenta, pero claro como los audífonos... hablo de hace veinte años, no son los de ahora, que son más modernos. En esos años ponía una sonrisa y nada más que con el esfuerzo muscular,

me pitaban los audífonos. Imagínate el pobre chico preguntaba: "¿Esto qué es? ¿esto qué es?" Yo me quedaba como cortada. Me pasaban cosas así y claro... a consecuencia de eso también me he llevado muchos palos.

Mi madre siempre me ha apoyado mucho, ella siempre me ha animado muchísimo. Yo de adolescente era un poco bohemia, me encantaba la poesía, hacía esculturas, pintaba y como vengo de un ambiente artístico... También me encantaba enamorarme, pero de todo ¿eh?, de la vida, de los paisajes, de los animales, de la belleza en sí. Pero no vivía la realidad, estaba como en un pedestal... también mis padres me han protegido muchísimo, me han tenido en una urna de cristal, por ser hija única. Bueno, tengo un hermano mayor que yo, pero vamos, por ser hija única y en este caso especial, me han protegido muchísimo, todo lo que yo quería lo he tenido.

Cuando mi padre falleció a causa de las secuelas de un infarto, pues ahí alguien tuvo que ponerse a trabajar. Me buscaron un trabajo en una fábrica donde todos los empleados eran minusválidos. Lo pasé muy mal porque cuando me dijeron que iba a trabajar, yo no quería, lloré muchísimo. Así que me puse a trabajar en la fábrica esa. Me levantaba a las cinco de la mañana y no salía de allí hasta las tres de la tarde. ¡Yo que nunca había trabajado, que había sido la niña de la casa, el ojito derecho de mi padre, educada en una urna de



cristal, de golpe y porrazo tener que ponerme a trabajar en una dura máquina! Eso para mí fue psíquicamente terrible. Estuve así un año. Con mis compañeros tuve muy buena relación pero yo no era feliz, yo era una persona que tenía dos mundos, el interior y el exterior pero no sabía cuál era mi camino. Terminé el contrato de un año, cobré el desempleo durante seis meses, después la ayuda familiar.

Antes de que mi padre enfermara, tuve mi primer novio. Yo nunca había tenido relaciones con nadie, ni nada. Nuestra relación duro tres años y durante todo ese tiempo mi padre estuvo enfermo. A raíz del infarto le quedaron secuelas y sobrevivió tres años pero en muy malas condiciones, porque perdió la cabeza. Así que pasamos todos a vivir una situación muy complicada. Bueno además ya no vivía en mi casa sino que tuvimos que repartirnos. Mi hermano se fue con una abuela y yo con la otra, mientras que mi madre se quedaba en el hospital con mi padre. Perdí así el calor de mi casa, el calor de mis padres. Claro, yo estaba con mi abuela, con mi tía, con mis primos, pero no era igual, y además trabajando ya en la fábrica, con un trabajo duro. Así fue como mi relación sentimental también fue deteriorándose. Yo me desahogaba yendo a mi casa que entonces estaba desarmada. Me quedaba horas y horas llorando, sin el apoyo de nadie. También en el momento que se deterioró la relación con esa persona, falleció mi padre, entonces se me juntaron tantas cosas. Y nada, lo pase muy mal.

Con el tiempo fui madurando a pesar de dificultades. Como no encontraba trabajo me fui a estudiar peluquería, dos años de peluquería, y lo saqué. Pero no era un oficio que me gustara. Poco después conocí al que es mi ex marido. Yo tenía entonces veintitrés o veinticuatro años. Él vivía solo en su apartamento. Tenía su trabajo. A los dos años me pidió que me fuera a vivir con él, pero a mi madre no le gustó la idea. Hoy en día lo veo absurdo pero en aquella época yo tenía la ilusión de casarme de blanco. Estábamos muy enamorados. Yo estaba feliz, contenta, veía que era una persona que iba conmigo, porque me entendía en todo, yo a él también. A los dos años de novios nos casamos. Yo estaba ilusionada como cualquier novia con mis preparativos, con mi traje, con mi peluquería, como todas las novias. Él en su trabajo ganaba muy bien. Durante el matrimonio él se encargaba de todo, de los pagos, de las compras, pero tampoco me faltaba nada. Si yo quería ropa, yo tenía ropa, pero eso fue al principio. Así que me empecé a dar cuenta de que yo nunca tenía dinero, trabajaba pero nunca tenía dinero, siempre estaba en números rojos. Me quede embarazada, a los dos años de casarme. Él por su trabajo viajaba mucho y con el niño pequeño siempre estaba sola. No me gustaba pasar tanto tiempo sola, sobretodo por el niño, que era tan pequeño, por si se ponía malo. Además en esas situaciones tampoco me dejaba dinero para un taxi, para lo que fuera, pero nunca lo hacía. También comenzó a llegar a casa un poco bebido, y empezó, con el estrés que llevaba en el trabajo y los problemas

económicos. Ya no tenía la serenidad de antes, estaba como malhumorado, ante cualquier cosa que yo le decía saltaba sin saber porqué. Pasamos un bache, quizá él lo estaba pasando mal en su trabajo, aunque nunca me contaba a nada. Fue pasando el tiempo, nació mi segunda hija y ya la cosa fue a peor. Fue ahí cuando empezaron los malos tratos psicológicos y físicos. Yo incluso perdí mi propia personalidad, mi autoestima, mi lealtad como mujer. Me veía impotente ante esta situación pero era consciente de que necesitaba ayuda. Cuando pasas por una situación así, la verdad es que no se mira por nada, ni por ti, ni por nadie. Pero claro yo estaba ahí por mis hijos, que es lo que a mí me ha dado fuerzas.

Cuando le hablaba de separación, se echaba atrás y decía que no, que iba a cambiar, que así no podía vivir. De ahí venía la reconciliación y precisamente fue cuando me quedé en estado por tercera vez. Fue algo accidental. Tuve un embarazo horroroso porque otra vez volvimos a caer en la rutina, volvimos a la mala vida, no había dinero nunca. Él lo controlaba todo, lo que se compraba, lo que se gastaba. Yo me encargaba de hacer la comida, la plancha, la limpieza. Realmente me sentía mal conmigo misma, no me sentía nada, ni mujer, ni nada. En esa época cualquier discusión se volvía un enfrentamiento violento. Me pegaba, me empujaba. En esta situación mi madre se trasladó a vivir con nosotros. Yo tenía depresión, aunque lo llevaba todo en silencio, no fui a ningún especialista ni a

ninguna asesora de la mujer. No había contado a nadie lo que me pasaba. Así que mi madre se vino a vivir con nosotros y le tocó presenciar muchas cosas que la hacían sufrir. Claro, en esa situación tuvo que tomar partido por mí. Pensé que quizá con el nacimiento del niño cambiaría. Sin embargo volvieron los insultos: “Tú no vales para nada, tú eres una mierda puesta en pie.” Yo sentía que estaba quemada por dentro, que no me quería a mí misma, no me quería ni mirar al espejo. Llegué incluso a odiar a la gente. Alguna vez llegué incluso a pensar en hacer una tontería pero no, ahí estaban mis hijos que me daban fuerza. Por eso decidí irme, dejarlo. Pero el proceso fue difícil. Las heridas que yo tenía tardaron mucho en curarse, porque eso no es de un día para otro. Ya con la separación empecé a sentir un poco de paz. Fue mi madre quien me ayudó en la separación. No acudí a ningún sitio a informarme, sólo acudí a un primo que es abogado.

Poco a poco con la tranquilidad de la separación decidí no quedarme en casa, planchando, limpiando, quería hacer otras cosas y ahí fue cuando empecé a ir a la asociación de minusválidos, para seguir unos cursos de informática. Estuve dos meses y fue en ese momento cuando empecé a conocer a gente me ayudó muchísimo. Me di cuenta de lo importante que es valorarte a ti misma, sentirte orgullosa, aceptarte. No tenía porqué sentirme acomplejada. Me di cuenta de que yo podía ir a una reunión, incluso podía hasta mandar. Aprendí a asumir mi propia discapacidad, conseguí mirarme



al espejo sin odiarme. Y es que mi ex marido me humillaba por mi discapacidad y me hacía creer que yo había fallado en algo. Pero no, ahora sé que yo no he fallado en nada, nadie es perfecto, si fuera así la vida no tendría significado para nada. Tenemos que ser imperfectos para vivirla, y de los errores se aprende. Incluso llegué a cortarme el pelo, no me importaba que se me viesan los audífonos. Si no oigo... ¿qué pasa? Decir esto me enriquece. Así que cuando por fin terminé el curso de informática, me llamaron para trabajar. Claro, en la asociación conocían mi situación y además a la trabajadora social de la asociación también le comenté cómo me encontraba, que quería trabajar. Me ofrecieron un puesto de cajera. Siento que mi discapacidad también me ha abierto otras puertas. Y nada, me hicieron la entrevista y me cogieron. Como al principio todavía arrastraba lo de la separación, lo de mi ex marido, pues lo pasé mal pero basta con preguntarle ahora a mis compañeras de trabajo después de tres años y dos meses que llevo en la empresa, el cambio tan grande que he dado desde que llegué hasta el día de hoy. Ellas también me ayudaron muchísimo. Y eso que mi ex ha seguido encima. Tampoco me pasa dinero para los niños. Y en los juicios, que ya he tenido varios, lo paso mal, porque cuando me pongo nerviosa oigo menos, no sé porqué. Los juicios son como en las películas, no es como estar hablando tranquilamente con una amiga. El micrófono, el juez, el abogado, con esas sotas negras, todo tan serio... Cuando hablaban no los oía. Tampoco cuando lo hacía mi ex marido así que

no podía defenderme porque a mi me dejaban sola en el banco. Me pedían que me acercase para oír mejor, pero con mi ex marido ahí cerca... Y todos sabían que tenía problemas de audición. Necesitaba a alguien a mi lado para que me dijera lo que estaban diciendo. Mi ex marido podía decir miles de cosas que no eran ciertas, pero yo no podía oír y eso te hace estar en tensión. Pienso que una persona como yo, con mi audición debería tener a una persona a su lado para que durante el proceso vaya aclarando aquello que no entiende bien.

Pero bueno, ahora estoy fija en el trabajo y eso me hace feliz, me hace sentir que llevo las riendas de todo, llevo mi casa, todo lo pago yo con mi sueldo, tengo mi carné de conducir, tengo mi coche. Todo para mí es un orgullo, haber llegado a donde he llegado y aún pienso llegar muy lejos, a lo más alto. Creo que cualquier mujer que se encuentre en una situación como la mía nunca debe tirar la toalla, aunque piense, yo qué sé, que el mundo se ha terminado. La vida es muy bonita vivirla, pero hay que tener mucho amor propio, hay que buscar ayuda donde sea, en las asociaciones de mujeres, en las de minusválidos, que no les dé vergüenza, que no se oculten, que vayan con la verdad por delante, porque de esto se sale. Ahora soy feliz, porque tengo mi trabajo, tengo salud, a mi madre, a mis hijos, soy feliz sí, pero veo que me falta algo más en la vida, quizás cariño. Tengo a mi madre, somos muy buenas amigas, ella hace todo por mi, cuida a los niños, los lleva al colegio les da de comer mientras yo trabajo.

También tengo el cariño de mis hijos, pero no sé, es otro cariño. Me gustaría contar con un hombre de verdad, que me abrace, me motive, me halague, me diga palabras bonitas...

● Luisa Teib El Khadir

Tengo 35 años, nací en un pueblo de Marruecos. Mi infancia no ha sido lo que me hubiera gustado. Mi madre murió cuando yo tenía apenas cuatro años y me dejó huérfana a mí y a mis diez hermanos. El más pequeño apenas tenía un año. Casi no me acuerdo de ella. Mi padre se volvió a casar y mi segunda madre es una buena mujer, he tenido suerte.

Mi discapacidad, viviéndola dentro de mi familia, pensé que era una cosa normal. Era una más entre mis hermanos. Pero cuando ya fui creciendo empecé a notar la diferencia. Había preferencias hacia mis otros hermanos al hacer regalos... ellos me decían que mis hermanos algún día se casarían y que yo, así como estaba... yo sería siempre una carga, o al menos eso era lo que yo interpretaba.

Tengo un 75% de poliomielitis que me afecta en los músculos porque unos me funcionan y otros no. En el pueblo viví hasta los doce años. No estudiamos ni mi hermana yo pero mi hermano sí. Somos cuatro hermanas, la más pequeña es discapacitada como yo pero está peor, está en una silla de ruedas. La adoptó mi tío porque no tenía hijos, era doctor. Hoy en día está bien, está en Francia.

A los doce años, no porque lo decidiera yo sino porque mi abuela tenía una tía en Melilla que necesitaba



ayuda, me trasladé a Melilla para trabajar, porque yo a pesar de mi discapacidad lo hago todo, limpiar, planchar, la comida, todo. Bueno me fui a Melilla con mis tíos. Allí estuve cuatro años. Me empadroné para conseguir el permiso de residencia y todo eso. Estuve trabajando en una casa de interna durante dos años. Después, vino una ley prohibiendo que trabajasen personas sin los papeles en regla y como yo no los tenía aún, pues me despidieron de esa casa. Volví entonces a casa de mi abuela donde estuve sólo unos meses, no llegó al año, porque finalmente me volví con mis tíos a Melilla.

Con veinte ya tenía permiso de residencia y decidí estudiar en un colegio de adultos, estuve cuatro años aprendiendo a leer, a escribir y también, empecé a hacer cursos en el INEM. Trabajaba en lo que me iba saliendo y así estuve varios años. El certificado de minusvalía me lo saqué en Melilla.

Ya cansada de no tener un trabajo estable ni nada en Melilla, con veintiséis años, entré en contacto con una prima que vivía en Málaga y le pregunté si sabía de algún trabajo. Yo quería algo mejor, tener algo estable, quería superarme. Soy exigente conmigo misma. Y, bueno, mi prima conocía a una familia donde trabajó una amiga suya durante ocho años y era un buen sitio. Así que mi prima lo arregló todo, les dijo que yo no podía hacer muchas cosas pero que podía ser de gran ayuda en la casa. Esta señora se puso en contac-

to conmigo, vino a Melilla a conocerme y todo, ella me comentó su situación y yo le comenté la mía y, bueno, me dijo: “Vamos a probar, ven a Málaga en los meses de verano y vemos...”

Mi familia estaba en contra de mi traslado a Málaga y yo creo que era por la discapacidad. Pensaban que yo no servía para eso... Pero decidí probar y me vine. Me prima me prestó dinero para el barco y para el billete de autobús, pero era porque me debía dinero. A mí nadie me ha ayudado cuando lo he necesitado y eso lo tengo clavado en el alma.

Fui a Málaga y a los dos meses, me resbalé, me caí y me partí la tibia. Estuve un mes y medio mal y esta señora me ayudó... Yo soy una persona que me adapto, creo que esto es necesario y a las dos semanas ya me adapté, estaban muy contentos conmigo, sobre todo la señora... Pasó un año y tenía que volver a Melilla porque no tenía el padrón aquí y volví para renovar la residencia y justo un día antes de volver me volví a caer y me rompí la pierna en el mismo sitio. Me llevó un vecino al hospital y me dijeron que tenía una fisura, llamé a Málaga y les dije que me había vuelto a pasar y la señora me dijo que la llamara en media hora que lo tenía que pensar. La señora me preguntó que si me quería quedar en Melilla, que ella me recogería con una ambulancia en el aeropuerto de Málaga y así lo hicimos. Mi familia se sorprendió al ver que yo me resolviera tan bien y empezó a confiar en mí. Dicen que tengo mucha voluntad.

Con esta familia estuve muy bien, me cuidaban y en dos años me curé. Pasado ese tiempo me volví a caer y me partí la pierna en el mismo sitio y otra vez con la escayola. Fue entonces cuando, siguiendo la recomendación de la señora me puse un aparato de marcha.

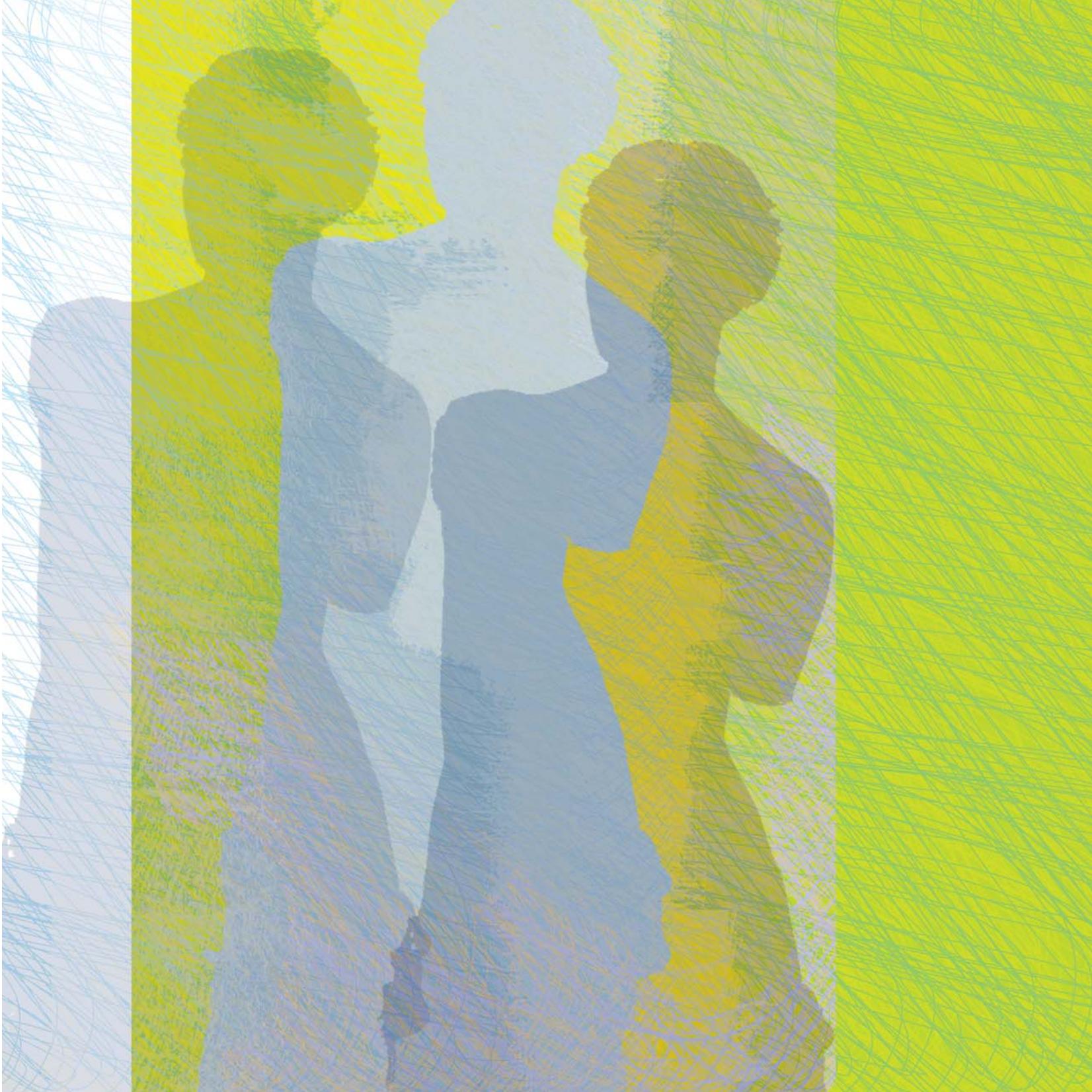
Yo he estado enamorada, fue en la época que vivía con mis tíos. Me enamoré de mi primo y él se enamoró de mí. En la religión islámica los primos pueden casarse, está permitido, pero, en mi caso, no me dejaban por ser una mujer discapacitada. Mi propia tía me rechazó diciendo que no era lo suficiente mujer para tener hijos, llevar una casa... Cuando vieron que la relación entre los dos era seria, me tuve que ir de la casa. Me marché con unos amigos un tiempo pero me dijeron que tenía que volver con mi familia y es muy duro ser rechazada por como soy.

Ahora me alegro de no haber llegado a nada con él, a pesar de haber estado muy enamorada porque lo que estoy pasando ahora no tiene ni punto de comparación con lo que viví entonces. Tuve relaciones de pareja pero no me llenaban. Empecé a ir a la iglesia evangélica donde tengo amigos y eso es algo que he tenido siempre, tengo buenos amigos que me apoyaron y me ayudaron en momentos difíciles. Me convertí al cristianismo, soy evangélica.

Me volví a enamorar de uno de mis mejores amigos. La relación duró poco, sólo tres meses, porque él que-

ría vivir conmigo antes del matrimonio y yo no quería, en eso soy antigua. Así que de un día para otro dejó de llamarme. Pero superé porque pensé que no estaba para mí. Aunque lloré mucho. Retomé mi vida, salía con mis amigas, iba a misa los domingos,...

También tengo carné de conducir y coche. Y eso que la gente me decía que no podía hacerlo. El coche se ha convertido en mis piernas, ahora tengo más libertad... Y además estoy trabajando, me contrató una empresa, me hicieron un contrato de formación de seis meses. Ahora estoy bien. He conocido a un hombre maravilloso, tenemos las mismas creencias y llevamos siete meses saliendo. Después de nueve años en una casa, ya he cogido un piso para compartirlo, mañana voy de mudanza. ¡Mi piso! Ahora que estoy bien, mi familia me apoya y yo les ayudo económicamente. Me miran y dicen ¡uau! mira adónde has llegado. Yo les voy a ver de vez en cuando. Para mí la señora con la que he trabajado ha sido como una madre, me ha ayudado mucho. Está contenta de que me mude. Tengo también el proyecto de estudiar. He echado la matrícula y empiezo en septiembre. Siempre pienso que mi vida tiene sentido, que yo estoy en el mundo por algo y que hay que luchar.



Anexo I: Información sobre los grupos discusión

GD 1 Almería ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Almería	M. J.	53	Física (Paraplejía)
	E. P.	39	Física (Hernia discal)
	L.	48	Física (Artrosis)
	E. F.	52	Física (Artrosis)
	A. V.	44	Física (Lesión medular)
	A. N.	35	Psíquica
	P.	60	Física (Artrosis)

GD 2 Cádiz ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Cádiz	M. J.	48	Orgánica (Arritmia cardíaca)
	M. S.	41	Física y orgánica (Esclerosis múltiple)
	A. R.	53	Orgánica (Insuficiencia renal)
	C.	43	Física (Infarto cerebral)
	A. L.	51	Física (Poliomielitis)
	I. P.	46	Física (Paraplejia)
	A. V.	29	Física (Esclerosis)

GD3 Córdoba ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Córdoba	N. D.	52	Física (Artritis reumatoide)
	E.F.	43	Física (Poliomielitis)
	L. S.	35	Física (Amputación)
	E. M.	38	Física (Lesión medular)
	M. G.	57	Física (Poliomielitis)
	S.T.	26	Física (Acondroplasia)
	M. P.	40	Sensorial

GD 4 Granada ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Granada	P. V.	34	Física (Paraplejía)
	M. T. M.	34	Física (Distonía con respuesta a levodopa)
	M. P.	34	Orgánica (Enfermedad de Crohn)
	Y. B.	57	Física (Poliomielitis)
	F. P.	41	Física y orgánica (epilepsia y otras)
	J. V.	53	Física (Ictus)
	M. L.	58	Física (Poliomielitis)
	N. S.	45	Física (Ataxia)
	R. M.	43	Física (Ictus)
	J. A.	30	Sensorial
	L. R.	22	Orgánica (Epilepsia)
	L. A.	38	Física (Paraplejía)

GD 5 Huelva ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD	
Huelva	M. L.	38	Física	(Escoliosis)
	J. O.	24	Orgánica	(Insuficiencia renal)
	D. L.	58	Física	(Amputación)
	M. M.	47	Física y orgánica	(Espondilostesis/Cáncer Tiroides)
	D. S.	56	Física	(Reuma / Fibromialgia / Artrosis)
	M. J.	36	Física	(Ataxia)
	P. C.	31	Orgánica	(Disfunción ovárica)
	M. M.	40	Orgánica	(Enfermedad tejido conectivo)
	M. P.	52	Física	(Hernias discales y Escoliosis)
	M. G.	51	Física, orgánica y psíquica	(Hernia discal / Depresión / Neuralgia)
	P. P.	49	Orgánica	(Colitis ulcerosa)
	S. A.	41	Física	(Artritis reumatoide / Fibromialgia)
	Y. V.	59	Física	(Fibromialgia)
	M. M.	19	Física	(Ataxia)
	E. M. A.	58	Orgánica	(Insuficiencia renal)
	S. U.	25	Física	(Espina bífida)



GD 6 Jaén ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Jaén	L. I.	47	Orgánica (Lupus)
	E. I.	57	Física (Poliomelitis)
	R. T.	31	Sensorial
	I. J.	45	Física (Escoliosis)
	A.	52	Orgánica
	M. R.	30	Física (Parálisis cerebral)
	A. M.	27	Física (Espina bífida)
	I. A.	60	Física (Poliomelitis)

GD 7 Málaga ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Málaga	G. R.	33	Física (Derrame cerebral)
	T. A.	62	Física y orgánica (Aparato circulatorio y huesos)
	G. R.	59	Orgánica (Diabetes/ Cáncer de mama)
	R. F.	43	Física (Sistema osteoarticular y columna vertebral)
	L.	41	Sensorial
	LU	41	Física (Miembro superior izquierdo)
	M. A.	45	Física (Hernia discal-cervical)
	Y.	38	Orgánica (Epilepsia)
	I. S.	35	Física y orgánica (Asma y limitación de columna)
	A.	64	Orgánica (Diabetes e insuficiencia renal)
	C. T.	40	Física y orgánica (Epilepsia y alteración de la columna)
	C. L.	53	Física (Limitación de la columna)
	R. M.	54	Orgánica (Histerectomía y secuelas cáncer)

GD 8 Sevilla ●

PROVINCIA	INICIALES	EDAD	DISCAPACIDAD
Sevilla	R. P.	44	Física (Ataxia)
	M. B.	41	Física (Ataxia)
	A. I.	19	Orgánica (Cardiopatía congénita)
	E. M.	29	Física (Paraplejia)
	V. R.	22	Orgánica (Fibrosis Quística)
	A. R.	40	Física (Ataxia)
	S. A.	30	Física y orgánica (Esclerosis)

Bibliografía ●

- AGAMBEN, Giorgio. Homo sacer. Pre-Textos. Valencia, 2004.
- BARBERÁ, Ester y MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel. (Coord.) Psicología y Género. Editorial Pearson Educación S.A., 2004.
- BARTON, Len; OLIVER Mark. Disability Studies: Past, Present and Future. Disability Press, 2006.
- BELTRÁN, E.; MAQUIEIRA, V.; ÁLVAREZ, S.; SÁNCHEZ, C. Feminismos. Debates teóricos contemporáneos. Alianza Editorial. Madrid, 2005.
- BRAH, Avtar. Cartographies of Diaspora, Contesting identities. Gender, racism, ethnicity. London/New York. Roudledge, 1996.
- CLEAR, Mike y GLEESON, Brendan. Disability and materialist embodiment en Journal of Australian Political Economy nº 49.
- FOUCAULT, Michel. Historia de la sexualidad, Volumen I. La Voluntad de Saber, Siglo XXI, Madrid, 1984.
- FUNDACIÓN MUJERES. Maletín para la Coeducación. Ni más ni menos, igual a dos. Cuadernillo 5. Violencia de Género. Proyecto Equal NEMESIS. Consejería de Empleo, Consejería de Educación, Fondo Social Europeo. 2007.
- GOFFMAN, Irving. El Estigma: La Identidad deteriorada. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, 1993.
- HOOKS, bell; BRAH, Avtar; SANDOVAL, Chela, ANZALDÚA, Gloria. Otras inapropiables: Feminismo desde la frontera. Traficantes de sueños. 2004.
- MORRIS, Jenny. Encounters with strangers: Feminism and disability citado en THOMAS Carol, Female Forms, Experiencing and understanding disability. Open University Press. McGraw Hill Education, Nueva York, 2008.
- MILLÁN MADERA, S; GARCÍA DE LA TORRE, A; GARCÍA DE LA TORRE, P; GONZÁLEZ MORI, B. Mujeres con Discapacidad y Violencia Sexual. Guía para profesionales. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas con Discapacidad. 2008.
- Parlamento Europeo. Informe sobre la Situación de las Mujeres de los Grupos Minoritarios en la Unión Europea (2003/2109(INI) Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades.
- SANTAMARÍA, Cristina; LÓPEZ UGARTE, Pedro y MENDIGUREN, Verónica. Conflictos y dificultades para la inclusión social de las personas

con discapacidad. Aproximación general y análisis de la situación de las mujeres. Fundación FASAD. Oviedo, 2003.

- SHAKESPEARE, Tom; GILLESPIE-SELLS, Kath y DAVIES, Dominic. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London-New York: Cassell, 1996.
- TAMBIAH, Yasmine. Sexualidad y derechos humanos. Título original *Sexuality and human rights*, publicado en *From Basic Needs to Basic Rights: Woman's claim to Human Rights; Woman Law and Development International*, ed. Margaret Schuler, Washington D.C., 1995.
- TURNER, Víctor. *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Taurus, Madrid 1988.
- VARELA, Nuria. *Feminismo para principiantes*. Ediciones B, 2004.
- VERDUGO ALONSO, M. A. (2003) La concepción de la discapacidad en los modelos sociales, Mesa Redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales:
<http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.
- WOOLF, Virginia. *Una habitación propia*. Seix Barral. Barcelona, 2001.

Recursos de Internet ●

- HOOKS, Bell, Alisando nuestro pelo en *La Gaceta de Cuba*, enero-febrero 2005, nº 1, pp. 70-73.
<http://www.criterios.es/pdf/hooksalisando.pdf>
- BRUCKNER, B. y V. Peer Counselling. Orientación y consejo a semejantes. Traducido por la Asociación Iniciativas y Estudios Sociales (IES)
http://www.asoc-ies.org/docs/peer_counselling.pdf
- DE MIGUEL, Ana. *Los feminismos a través de la historia*.
<http://www.mujiereenred.net/historia-feminismo3.html>
- FACIO, Alda. Los derechos reproductivos ¿de qué estamos hablando?
http://www.radiofeminista.net/junio05/notas/alda_facio.htm
- IGLESIAS, M.; GIL, G.; JONEKEN, A.; MICKLER, B.; KNUDSEN, J.S., *Violencia y la Mujer con Discapacidad*. Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea, 1998.
<http://www.independentliving.org/docs1/iglesiassetal1998sp.html>
- LÓPEZ COBO, Montserrat. La discapacidad y las clasificaciones, las encuestas y las leyes en Revista Índice. Instituto Nacional de Estadística, Universidad Autónoma de Madrid enero 2007, p 12.
<http://www.revistaindice.com/numero20/p12.pdf>
- MCKENNA, Ian. Legal rights for persons with disabilities in Canada: Can the impasse be resolved? *Ottawa Law Review* 29. Citado en DEVIN, Richard, POTHIER, Dianne, *Introduction: Toward a Critical Theory of Dis-Citizenship en Critical Disability Theory. Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*.
<http://www.ubcpres.ca/books/pdf/chapters/pothier.pdf>
- TAMBIAH, Yasmin. *Sexualidad y derechos humanos*. Título original *Sexuality and human rights*, en *From needs to basic rights: woman's claim to human rights; Woman law and development International*, ed. Margaret Schuler, Washington, 1995
<http://www.convencion.org.uy/08Debates/Serias1/Yasmin%20Tambiah.pdf>
- VERDUGO ALONSO, M. A. (2003) *La concepción de la discapacidad en los modelos sociales*, Mesa Redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales:
<http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>
- IV Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing. Naciones Unidas, 1995.
<http://www.un.org/womenwatch/confer/beijing/reports/platesp.htm>



JUNTA DE ANDALUCIA