



Nº 3

EL REFLEJO DE LA MUJER
EN EL ESPEJO
DE LA DISCAPACIDAD



DIRECTORAS:

Ana Peláez Narváez
Pilar Villarino Villarino

PRIMERA EDICIÓN:

Noviembre de 2013

© CERMI

© DEL TEXTO:

Elena Díaz Funchal

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA:

David de la Fuente Coello, 2013



Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Generosidad editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA

E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.
General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-84-15305-56-9

Elena Díaz Funchal

EL REFLEJO DE LA MUJER
EN EL ESPEJO
DE LA DISCAPACIDAD

La conquista de los derechos sexuales
y reproductivos de las mujeres
con discapacidad

El 12 de julio de 2013, el Jurado del IV PREMIO CERMI “DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS” 2013-2014, compuesto por Luis Cayo Pérez Bueno, Presidente del CERMI, en calidad de Presidente, y Rafael de Asís, representante del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid, Inés Yarza, representante de la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación, Gloria Álvarez, Coordinadora de la Fundación Derecho y Discapacidad, Oscar Moral, Asesor Jurídico del CERMI, Agustina Palacios, Directora General de Derechos de promoción y protección de derechos humanos, Municipalidad de General Pueyrredón, República Argentina, David Giménez Gluck, Profesor de Derecho Constitucional de la Universidad Carlos III de Madrid, Beatriz Martínez, Premiada de la III Edición y Ana Peláez Narváez, Directora de Relaciones Internacionales de la ONCE y Comisionada de Género del CERMI, todas ellas en calidad de personas miembro, adoptó por unanimidad el acuerdo de recomendar la publicación de la obra *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad*, finalista de la IV Edición del PREMIO CERMI “DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS” 2013-2014, de la autora Elena Díaz Funchal. La obra se editará en forma de libro en la Colección Generosidad, Género y Discapacidad.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 11 |
| Capítulo I | |
| INTRODUCCIÓN | 15 |
| 1.1. Justificación de la temática escogida | 15 |
| 1.2. Marco teórico y campo de conocimiento | 20 |
| 1.3. Metodología de trabajo y procedimiento de exposición | 23 |
| 1.4. Objetivos e hipótesis del trabajo | 26 |
| 1.5. ¿De quién hablamos cuando hablamos de mujeres con discapacidad? | 28 |
| 1.5.1. Peores condiciones sanitarias | 31 |
| 1.5.2. Menor acceso al sistema educativo y económico | 32 |
| 1.5.3. Tasas más altas de pobreza y más bajas de participación ... | 34 |
| 1.5.4. El resultado: discriminación múltiple..... | 35 |
| Capítulo II | |
| LA SITUACIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA . | 39 |
| 2.1. Radiografía del colectivo desde el punto de vista del empleo | 39 |
| 2.1.1. Las tasas de actividad, empleo y paro | 40 |
| 2.1.2. Las personas con discapacidad en el mercado laboral ordinario | 41 |
| 2.1.3. El empleo, la discapacidad y el sector público | 44 |



| | | |
|---|---|-----|
| 2.1.4. | La situación en el empleo protegido | 44 |
| 2.1.5. | Las prestaciones sociales públicas | 46 |
| 2.1.6. | El empleo y las personas con discapacidad en cifras..... | 48 |
| 2.1.7. | ¿Por qué las mujeres con discapacidad son discriminadas desde el punto de vista laboral?..... | 52 |
| 2.2. | Transversalidad. Accesibilidad y perspectiva de género | 54 |
| 2.2.1. | Accesibilidad universal en los servicios..... | 58 |
| 2.2.2. | Accesibilidad en Tecnologías de la Información y la Comunicación..... | 63 |
| 2.2.3. | Las redes sociales | 66 |
| 2.3. | Percepción social e imagen de las mujeres con discapacidad | 69 |
| 2.4. | Mujeres con discapacidad y liderazgo | 75 |
| 2.4.1. | Testimonio de la exeuroparlamentaria Francisca Pleguezuelos | 80 |
| 2.5. | La violencia y las mujeres con discapacidad..... | 84 |
| 2.5.1. | Una aproximación..... | 84 |
| 2.5.2. | Marco legal | 85 |
| 2.5.3. | Datos sobre violencia en mujeres y niñas con discapacidad.. | 86 |
| 2.5.3.1. | Los menores con discapacidad | 90 |
| 2.5.4. | Causas de la violencia hacia niñas y mujeres con discapacidad..... | 94 |
| 2.5.5. | Algunos testimonios al respecto | 97 |
| Capítulo III | | |
| LA MULTIDISCRIMINACIÓN Y LA TEORÍA DE LA INTERSECCIONALIDAD | | |
| 99 | | |
| 3.1. | Estado de la cuestión en el II Manifiesto de la UE | 99 |
| 3.2. | Un marco teórico para la interseccionalidad | 101 |
| Capítulo IV | | |
| DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD..... | | |
| 107 | | |
| 4.1. | El concepto de derechos sexuales | 107 |



| | |
|---|-----|
| 4.2. Los derechos sexuales y reproductivos en la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad | 113 |
| 4.3. La realidad en la práctica de estos derechos..... | 115 |
| 4.4. El derecho a la maternidad | 120 |
| 4.4.1. El aborto eugenésico..... | 122 |
| 4.4.2. Testimonio de una madre con discapacidad en su segundo embarazo: Catalina Devandas | 124 |
| 4.4.3. Testimonio de una madre con discapacidad que adopta: Maite Gallego | 131 |
| 4.4.4. Testimonio de una madre con discapacidad que recurre a la reproducción asistida: Carmen Fernández | 136 |
| 4.5. La esterilización forzosa y el aborto coercitivo | 140 |
| 4.5.1. El estado actual de la cuestión | 145 |
| 4.6. Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres sordociegas.. | 150 |
| 4.7. La situación de las mujeres con discapacidad en diferentes partes del mundo..... | 157 |
| Capítulo V | |
| CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 167 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS IMPRESAS Y WEBGRAFÍA | 179 |
| ANEXOS | 187 |

RESUMEN

Este trabajo plantea una visión de conjunto sobre la realidad que viven las mujeres con discapacidad en España y también en otros lugares del mundo. Repasa numerosas situaciones en ámbitos como las condiciones sanitarias, el acceso a la educación y el empleo o su nivel de participación en la sociedad de la que forman parte.

Todos estos aspectos nos llevan hacia el escenario de la discriminación múltiple, que sitúa a las mujeres con discapacidad en una posición de mayor vulnerabilidad para sufrir violencia y para no poder ejercer con total libertad, como lo hace cualquier otra persona, sus derechos sexuales y reproductivos, sociales, educativos, laborales, sanitarios...

Hasta el momento, los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad no han sido un tema que esté en la agenda política de los gobiernos, ni que tenga presencia en los medios de comunicación, ya que en infinidad de ámbitos, y durante mucho tiempo, ha sido un tabú sobre el que no se arroja luz para que permanezca en la sombra.

El aborto eugenésico o coercitivo, la esterilización forzosa, el desconocimiento, el estigma y la incomprensión hacia las mujeres con discapacidad que quieren ejercer libremente sus derechos sexuales son cuestiones que se abordan en estas páginas.



Pero también nos referimos aquí a su imagen social, a los estereotipos que el imaginario colectivo ha creado sobre ellas, al igual que a las barreras que se encuentran para ascender en el escalafón laboral, o para llegar a los puestos de mando de la vida política, empresarial, asociativa o social. El liderazgo, o más bien su inexistencia, también es una de las cuestiones en las que ahondamos.

Para hablar de ello, hemos recopilado textos legislativos, datos estadísticos, declaraciones de expertas y estudios en este sentido, pero sobre todo hemos querido ceder el protagonismo y la voz a las verdaderas protagonistas de esta historia de lucha y conquista: las mujeres con discapacidad que reclaman el derecho a vivir una sexualidad plena, sin que pesen sobre ellas prejuicios, estigmas o estereotipos; las mujeres que han decidido ejercer su derecho a la maternidad, o no, y aquellas que simplemente reclaman visibilidad para el colectivo.

También podremos leer los testimonios de mujeres que sufren las dificultades de acceder a bienes y servicios en desigualdad de condiciones respecto al resto de la población; de aquellas a las que *no se les pone nada por delante* para que sus demandas sean escuchadas en los ámbitos de toma de decisiones.

De este modo, incluimos tres testimonios principales que han resultado fundamentales para entender la realidad que viven las mujeres con discapacidad en materia de derechos sexuales: los de Catalina Devandas, Maite Gallego y Carmen Fernández, todas trabajadoras del movimiento asociativo de la discapacidad.

A esto se unen las declaraciones de Marina Martín, miembro de la Asociación de Sordociegos de España (Asocide), que nos ha dado las claves sobre la falta de visibilidad de las mujeres sordociegas y las interesantes aportaciones testimoniales de Paca Pleguezuelos, exdiputada en las Cortes españolas y exeuroparlamentaria, y de Ana Peláez, comisionada de Género del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).



Por otra parte, hemos tenido la suerte de poder contar con las numerosas fuentes orales de mujeres de diferentes partes del mundo que se pudieron escuchar en la Conferencia Internacional sobre los Desafíos de las Mujeres con Discapacidad en el Siglo XXI, que tuvo lugar en junio de 2012 en Madrid.

Sus testimonios al respecto, a falta de estudios sobre la cuestión, han resultado de vital importancia para arrojar un poquito de luz a través de este estudio, que pretende convertirse en un modo de ayudar a visibilizar la situación que viven millones de mujeres con discapacidad en todo el mundo.

PALABRAS CLAVE:

Mujer – Discapacidad – Maternidad – Derechos sociales – Derechos sexuales – Derechos de reproducción – Derechos laborales – Liderazgo.

Capítulo I INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación de la temática escogida

Tenemos claro que toda información, ya sea económica, cultural o de cualquier otra índole, tiene siempre un enfoque y una vertiente social, en la medida en que afecta a las personas, a la sociedad en su conjunto o a parte de ella.

Nos gustaría profundizar en la temática relativa a la múltiple discriminación a la que se enfrentan las mujeres, pero focalizando nuestro punto de vista hacia el ámbito de la discapacidad. Yendo más allá, hemos querido llegar a la cuadratura del círculo y hablar del género unido a la discapacidad; esto es, las mujeres con discapacidad.

Las mujeres representan más del 50% de la población mundial, una mitad a la que se ha renunciado muchas veces, en muchas civilizaciones a lo largo de la historia. Se ha dado la espalda a su talento, a su sabiduría y en definitiva a todo lo que tenían que aportar.

La lucha de muchas mujeres por sus derechos ha permitido que todas las demás conquistásemos los nuestros con más facilidad. No obstante, aún queda mucho camino por recorrer; hay muchas mujeres en el mundo que siguen siendo oprimidas y silenciadas en una sociedad fuertemente machista que no las deja ocupar el lugar que han de tener en ella. Hablamos de países en vías de desarrollo y en ocasiones también del nuestro. Porque aunque esa realidad nos resulte lejana, no podemos olvidar que sigue existiendo.



En muchos puntos del planeta las mujeres siguen siendo discriminadas y han de vivir en inferioridad de condiciones con respecto a los hombres.

Muchas son las teorías que explican el nacimiento de las sociedades patriarcales y el machismo. Podemos hablar de una etapa ancestral de matriarcado en la humanidad. Nos referimos a las venus de la fertilidad que nos han llegado desde la prehistoria, incluyendo las muy diversas representaciones de la madre tierra, el origen de la vida. Sin embargo, puede que existiese cierto recelo ante el poder de las mujeres como germen de la vida. Puesto que la continuidad de la especie estaba en su poder, los hombres debían verlas como seres demasiado poderosos y, tal vez, por eso intentaron minusvalorarlas. Solo hay que pensar en mitos de nuestra cultura como el de Adán y Eva, en el que la mujer nace de la costilla del hombre, como ser subordinado y además culpable de condenar a toda la humanidad a ser expulsada del paraíso por dejarse tentar por una serpiente.

Pero es que, además, hablamos sobre la accesibilidad, un concepto muy amplio que está indefectiblemente asociado a las personas con “capacidades diferentes”, “diversidad funcional”, “diferentes capacidades” o discapacidad, como preferamos llamarlo. Cuando en una misma persona convergen la discriminación por razón de género y la discriminación generada, no por la discapacidad en sí, sino por la sociedad a causa de la falta de entendimiento o incompreensión de la discapacidad, la mujer se encuentra ante una situación de múltiple discriminación, que en ningún caso es la suma de dos discriminaciones, como intentaremos hacer ver a lo largo de este trabajo.

Sin duda, las mujeres y las niñas con discapacidad son los seres humanos más expuestos a sufrir violencia, abusos y todo tipo de vejaciones, como relataremos. Tienen menos acceso a la cultura, a la educación, a la sanidad... y todo eso las posiciona en una situación de mayor vulnerabilidad, como también veremos.

Pero es que este estudio, aunque toca varias temáticas que aúnan el binomio género-discapacidad, se centra en los derechos sexuales y reproductivos de estas mujeres. Porque pueden ser sordas, ciegas, de talla baja, con diversidad



funcional, o con discapacidad psíquica pero, en esencia, son mujeres por encima de cualquier otra circunstancia.

Abordamos esta cuestión porque hasta hace bien poco era un tema tabú. Las mujeres con discapacidad, en muchas ocasiones, eran recluidas en sus casas y no se atendían sus necesidades educativas o sociales y mucho menos las sexuales.

Pero las mujeres con discapacidad también son mujeres que reivindican su derecho a ser tratadas igual que las “no discapacitadas”; porque cada sexualidad es única y cada cual la vive a su modo y manera. No hay una sexualidad de primera, o al menos no debería haberla, destinada a las personas sin discapacidad y una sexualidad de segunda para el mundo de la discapacidad. Es simplemente que la sexualidad es un derecho fundamental de las personas, que no se les puede negar (mediante esterilizaciones forzosas) a las mujeres con discapacidad. Nos referimos a prácticas habituales y permitidas por la justicia en muchos países del mundo, incluido el nuestro.

Y esa es la auténtica y verdadera justificación de este trabajo: dar voz a mujeres con discapacidad y reclamar su sitio en una sociedad a la que tanto tienen que aportar.

Soy mujer y convivo con una discapacidad desde que nací. Siento en primera persona la indignación de muchas mujeres, también con discapacidad, que ven cómo en televisión no se habla de ellas, cómo la sociedad no las ve atractivas y cómo ni en los anuncios de la tele salen mujeres como ellas: somos mujeres reales.

En este trabajo hemos querido dar voz a mujeres que son madres, o que no lo son, pero que reivindican vivir plenamente y en libertad, sin coacciones, su sexualidad. Mujeres que están hartas de tener que ajustarse a los patrones de “supermamás” capaces de hacerse cargo de una casa, un trabajo y atender a sus hijos. Mujeres que reivindican el diseño de carritos de bebé adaptados a quienes



se mueven en silla de ruedas. Mujeres que quieren sentirse atractivas y deseadas y que no se avergüenzan de su cuerpo y que están hartas de que el mundo las excluya en lugar de celebrar la diversidad humana. Mujeres que, como Marina Martín, tienen una importante discapacidad sensorial que las limita en su comunicación con el mundo y reclaman la visibilidad de las mujeres sordociegas.

Este texto es también un reconocimiento a otras mujeres como Catalina Devandas, que nos ha contado que la sociedad concibe a la mujer con discapacidad como un ser incapaz de procrear o como una procreadora de niños y niñas con discapacidad. Una mujer valiente que, mientras escribimos estas páginas, estará viviendo una maternidad por partida triple, repleta de retos y miedos, pero también de satisfacciones.

Estas líneas son también para mujeres que han tenido que cargar con un estigma social por tener una discapacidad; por aquellas que han vivido recluidas y ocultas entre los muros de la casa familiar y por aquellas a las que la sociedad sigue viendo bajo la apariencia de niñas y no de lo que son en esencia: mujeres que reclaman su derecho a una vida sexual plena y satisfactoria, un derecho fundamental al que todos debemos tener acceso.

Y este trabajo es también por mi madre y mi hermana, que me han enseñado desde siempre que el concepto de “normalidad” no existe, ya que todos somos “únicos y especiales”, al igual que ellas lo son para mí. Por todas las mujeres que me han rodeado en mi vida, porque ninguna de ellas me ha hecho sentir menos mujer y porque cada día me hacen sentirme más orgullosa de formar parte de esa mitad de la humanidad que está protagonizando el cambio hacia “algo mejor” en muchos países del mundo.

Además de abordar cuestiones como pueden ser la discriminación o la exclusión social, estas páginas están escritas por todas esas mujeres (y hombres) que saben a ciencia cierta que la peor discapacidad es la que impide pensar que todas las personas, si nos lo proponemos, somos capaces.



El tema de las mujeres y la discapacidad no ha sido muy estudiado hasta hace bien poco de manera exhaustiva. De hecho, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las Naciones Unidas siguen encontrando, aún hoy, dificultades para cuantificar en muchos países el número de mujeres con discapacidad que vive en cada uno de ellos. Siempre han sido un colectivo poco visible que ha permanecido casi oculto y a esto se une el hecho de que muchas mujeres con discapacidad en el planeta, la gran mayoría, viven en el mundo rural.

En los últimos años han sido varios los documentos de trabajo que han sacado a la luz la situación de estas mujeres en muchos lugares de la tierra. El Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado por la OMS y el Banco Mundial en 2011, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, el I Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa (aprobado en febrero de 1997) y el II Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad, firmado en Budapest el 28 y 29 de mayo 2012, en la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF).

Estos estudios y tratados han ido abriendo el camino para visibilizar los problemas de las mujeres con discapacidad y han sido de mucha utilidad para que el movimiento asociativo de la discapacidad continuase indagando en la realidad de estas féminas. Hoy, entidades como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) tienen muy en cuenta a las mujeres con discapacidad en cada medida que ponen en marcha, porque son conscientes de que es un colectivo prioritario al que hay que atender. El movimiento asociativo ha publicado ya varios manuales no solo sobre la situación de estas mujeres, sino sobre cómo la perspectiva de género debería estar vigente en todas las políticas públicas, incluyendo por supuesto las de discapacidad, y no lo está, o al menos no tanto como nos gustaría.



Y es que hasta hace relativamente poco se ha estudiado la discriminación por razón de género a secas, sin asociarse a la discriminación que genera la incompreensión de la discapacidad. Por este motivo, siguen siendo pocos los datos estadísticos que existen sobre mujeres y discapacidad. Así, gran parte de este trabajo se basa en testimonios, en datos facilitados desde el asociacionismo, desde las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que trabajan en países en vías de desarrollo, así como en documentos normativos de la Unión Europea o las Naciones Unidas.

Aunque los antecedentes han sido pocos hasta hoy, miramos al futuro con optimismo sabiendo que cada día son más las publicaciones que, en todo el mundo, ayudan a visibilizar la situación de estas mujeres.

1.2. Marco teórico y campo de conocimiento

Este trabajo se inserta en el campo de las ciencias sociales, ya que aborda la situación que vive en la actualidad gran parte de la población mundial; aquella en la que se encuentran las mujeres con discapacidad en España y también en otras partes del mundo.

Y no solo eso, sino que también habla de las causas y condicionantes, de las barreras físicas, pero también mentales, a las que se tienen que enfrentar en su día a día las mujeres con discapacidad que, por el hecho de serlo, se ven sometidas a una discriminación múltiple que afecta diferentes ámbitos de su vida. Nos referimos a las trabas que una sociedad machista impone a las mujeres y más aún a aquellas que no se ajustan a los cánones establecidos.

Más allá de mostrar los datos estadísticos y las cifras, que también, estas páginas ceden el protagonismo a las mujeres que no han querido resignarse a vivir con una discapacidad y asumirlo como “un castigo divino”, sino que han alzado



su voz para que otras mujeres en su misma situación puedan hacer valer sus derechos y obligaciones como lo que son: seres humanos exactamente igual de válidos que otros, con independencia de la diversidad funcional que cada cual tenga.

El trabajo está muy ligado a la actualidad, ya que es ahora cuando las mujeres se están movilizandoo para conquistar sus derechos. Es hace relativamente poco cuando han dejado de estar ocultas entre los muros del hogar familiar, cuando han decidido reivindicar la igualdad, el derecho a su imagen y a sentirse orgullosas de ellas mismas. Es ahora cuando han decidido salir al mundo para que todos nos demos cuenta de que la sociedad no puede permitirse el lujo de prescindir de todo lo que las mujeres y niñas con discapacidad pueden aportar. En este sentido, las reivindicaciones por la igualdad se suceden cada día en muchas partes del mundo y, por este motivo, este trabajo también se inserta, de algún modo, en el campo del periodismo, en el sentido de contar lo que sucede en la actualidad más reciente.

Quienes se aventuren en la lectura de los próximos capítulos van a poder “escuchar” el testimonio de muchas mujeres que han consagrado su vida a defender sus derechos y de esa labor periodística de difundir lo que ellas quieren contar también hay mucho en este trabajo. Han sido muchas las entrevistas, los testimonios rescatados de colectivos de mujeres que no tienen visibilidad en los medios de comunicación, ni en la publicidad ni en las agendas políticas de los gobiernos, y las consideraciones que hemos querido recoger en este trabajo, porque son ellas las protagonistas y las heroínas de esta lucha.

Tanto es así, que la inclusión de fuentes orales es la clave de este estudio, cuyo valor añadido, si es que lo tiene, es precisamente que va más allá de las cifras y los porcentajes y aporta toda la viveza y testimonios del día a día de mujeres reales. En concreto, de Catalina Devandas, coordinadora de Programas Estratégicos de “Disability Rights Foundation” en Madrid; Paca Pleguezuelos, exdiputada de las Cortes españolas, exeuroparlamentaria y actual delegada de la Junta de Andalucía en Bruselas, y Maite Gallego y Carmen



Fernández, ambas miembros del movimiento asociativo de la discapacidad en España.

Para contar con sus testimonios hemos realizado entrevistas individuales a cada una de ellas y también hemos contado con las aportaciones orales de más de una decena de mujeres con discapacidad de todo el mundo, cuyas voces se pudieron escuchar, en Madrid, en la Conferencia Internacional del CERMI “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” en junio de 2012.

Y porque, además, a pesar de que la discapacidad es una cuestión que ha acompañado al ser humano desde sus orígenes, no existe demasiada bibliografía o documentación que recoja el testimonio de mujeres con discapacidad a lo largo de la historia y, si la hay, desconocemos su existencia.

Es gracias al trabajo de compilación de datos e información y a los estudios que elabora con mucho esfuerzo el movimiento asociativo de la discapacidad que hemos podido elaborar esta investigación. Es el empeño de estos hombres y mujeres por visibilizar su situación lo que hace que, de vez en cuando, salgan a la luz datos, cifras y testimonios que, las pocas veces que se difunden en los medios de comunicación, escandalizan al mundo, aunque éste la mayoría de las veces permanezca impasible.

Por eso esta labor de documentación también tiene mucho que ver con la historia, porque lo que ahora mismo, en estos años, están haciendo los millones de mujeres con discapacidad que viven en el mundo sentará las bases para que en el futuro logremos una igualdad efectiva y real; para que la múltiple discriminación a la que están sometidas las mujeres con discapacidad sea una cuestión del pasado.

Por otra parte, también el campo del derecho y la legislación está muy presente en este estudio, ya que las leyes y tratados también han ayudado, aunque a veces solo sobre el papel, a la conquista de derechos por parte de las mujeres con discapacidad.



En conclusión, nos encontramos ante un trabajo de documentación interdisciplinario, que toca tantas materias como ámbitos de la realidad afectan a las mujeres con discapacidad en su vida diaria.

Por eso no es extraño que a lo largo de estas líneas se hable de leyes, de costumbres, de creencias, de datos sobre educación o sanidad y también de derechos sexuales y experiencias reproductivas; del aislamiento de las mujeres sordociegas o de la violencia sexual a las que están sometidas las mujeres en muchos países del mundo.

Porque todo eso forma parte de su realidad y así lo hemos querido reflejar en esta investigación, que tan solo pretende ser una ventana que enseña, de forma escueta, el lugar en el que viven las mujeres con discapacidad. Un escenario plagado de retos, de barreras, de tabúes, de rechazo, de violencia y de ideas preconcebidas. Un mundo difícil, en el que hay mucho que construir y derribar, pero precisamente por eso lleno de retos y oportunidades para hacer de él algo mucho mejor.

1.3. Metodología de trabajo y procedimiento de exposición

El trabajo de investigación que tiene entre sus manos no es más que una compilación de los escasos datos estadísticos que existen acerca de las mujeres con discapacidad en España (y en parte del mundo) y sus diferentes situaciones y circunstancias.

Entre las fuentes de información¹ que hemos utilizado destacan los estudios más recientes publicados por el movimiento asociativo de la dis-

¹ Recordemos que las fuentes de información se definen como: “Los materiales o productos originales o elaborados que aportan noticias o testimonios a través de los cuales se accede al conocimiento, cualquiera que este sea.”

Carrizo Sainero, G.: *Manual de fuentes de información*. Madrid: Cegal, 1994, p. 30.



capacidad en España, con especial protagonismo de los documentos del CERMI, por ser el organismo que aglutina a todo el movimiento asociativo.

Por tanto, hemos hecho uso de fuentes primarias² y secundarias³ del Instituto Nacional de Estadística (INE) acerca de la población con discapacidad y su situación sociolaboral, sobre todo para documentar la parte del trabajo referida al empleo.

También han sido fundamentales en nuestra tarea las fuentes orales, como las aportaciones de la directora de Relaciones Internacionales de ONCE, comisionada de la Mujer en el CERMI y miembro del Comité de Seguimiento Internacional de la Convención de la ONU para las Personas con Discapacidad, Ana Peláez, que, a nuestro juicio, es si no la que más, una de las mayores expertas en derechos sexuales de las mujeres con discapacidad. Su comparecencia en la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados, celebrada en junio de 2012, o en la Conferencia Internacional sobre los Desafíos de las Mujeres con Discapacidad en el Siglo XXI, que tuvo lugar ese mismo año 2012 en Madrid, han sido de gran valor para la elaboración de este trabajo.

Pero si algún valor añadido puede tener esta labor de investigación es el que aportan las personas que, desinteresadamente, han compartido con nosotros sus vivencias más íntimas y personales de mujeres con discapacidad que

² Se definen como “la información original, que ha sido publicada por primera vez y que no ha sido filtrada, interpretada o evaluada por nadie más”.

Silvestrini Ruiz, M.; Vargas Jorge, J.: “Fuentes de información primarias, secundarias y terciarias”. [s.l.]: [s.n.], 2008.

³ Se definen como “la información que contiene información primaria, sintetizada y reorganizada. Diseñadas para facilitar y maximizar el acceso a las fuentes primarias o a sus contenidos”.
Ibidem.



han decidido ser madres (o no) para que pudiéramos ofrecer la cara amable y positiva que hay en sus historias de superación personal. Sin los testimonios de Francisca Pleguezuelos, Catalina Devandas, Maite Gallego, Marina Martín y Carmen Fernández este trabajo se quedaría en poco más que una sucesión de cifras y datos de organismos oficiales.

También han resultado fundamentales para la exposición de los temas tratados las ponencias de las participantes en el Congreso del CERMI, sobre mujer y discapacidad que, estamos seguros, supondrá un antes y un después en la historia de los derechos de un gran número de personas.

Puesto que no existía demasiada documentación al respecto, este texto se articula sobre los testimonios y vivencias de muchas mujeres con discapacidad que, paso a paso, van escribiendo con tinta imborrable una historia sobre pequeñas conquistas personales que repercuten en el éxito colectivo de las mujeres con discapacidad en todo el mundo.

Sus aportaciones, testimonios, a veces surgidos de charlas espontáneas y otras veces tras la elaboración de cuestionarios, han hecho que la metodología de este trabajo sea sobre todo descriptiva, a lo que también contribuyen los datos aportados por diferentes organismos internacionales (OMS, ONU, UE, Gobierno de España, etc.) sobre el grupo de personas objeto de este trabajo: las mujeres con discapacidad.

Por otra parte, ha resultado trascendental la ayuda prestada por la periodista de Servimedia Maribel González, que, además de ser una gran profesional y quien nos ha ilustrado en materia de imagen social de las mujeres con discapacidad, ha resultado una gran compañera y persona. Del mismo modo, la labor periodística de muchas compañeras de las secciones de Sociedad y Publicaciones Digitales de la Agencia Servimedia y de CERMI ha sido de vital importancia para el resultado final de este estudio, en lo referente a los temas de actualidad que hemos expuesto.



1.4. Objetivos-hipótesis del trabajo

El objetivo de este estudio no es otro que ofrecer una visión panorámica de cómo es la situación de las mujeres con discapacidad en España y también en otras partes del mundo, ya que los datos que existen a nivel nacional son muy escasos y dan una idea de la poca información y lo poco que se ha estudiado en profundidad al colectivo.

Y, evidentemente, no podemos ayudar a mejorar la vida de un grupo de personas casi desconocidas, del que no se tienen muchos datos en materia de empleo, de educación, de salud...; porque si no conocemos sus necesidades no podemos resolverlas.

Además de esta visión de conjunto sobre su situación, que a causa de varios factores se encuentra más cerca de la vulnerabilidad social que otros colectivos, con este trabajo queremos hacer hincapié en la necesidad de crear medidas de acción (sociales, legales, políticas...) que corrijan las desigualdades que experimentan las mujeres con discapacidad en su día a día, teniendo en cuenta que no todas las realidades, ni todas las discapacidades son iguales y que, por lo tanto, las soluciones deberían ser casi individualizadas para cada mujer.

Por otra parte, nos parece importante reivindicar su derecho a disfrutar de su vida sexual con libertad, al igual que es necesario exponer el marco legal que existe al respecto, haciendo énfasis en lo establecido en el artículo 156 del Código Penal, y en qué estado está la cuestión actualmente. Nos referimos a la esterilización forzosa y al aborto coercitivo.

Además, nos parecía importante dar voz para tratar estas cuestiones a las protagonistas de las historias. A mujeres que, como Ana Peláez⁴, siguen luchan-

⁴ Ana Peláez actualmente es miembro del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y comisionada de Género del CERMI estatal.



do para avanzar en derechos y a otras que han decidido ejercer libremente su derecho a la sexualidad y que, para lograrlo, han tenido que enfrentarse a muchos prejuicios y barreras, no arquitectónicas, sino mentales, que son peores.

La hipótesis que hemos manejado desde los primeros planteamientos de este trabajo de investigación es simple: las mujeres con discapacidad están sometidas más que a una doble discriminación, resultado de sumar la discriminación por razón de sexo y la originada por la incomprensión hacia la discapacidad. Las mujeres con discapacidad están sometidas a una discriminación múltiple en la que se conjugan varios factores además de las discriminaciones por razón de género y de discapacidad.

Incluso muchos colectivos de personas con discapacidad no tienen en cuenta de manera prioritaria la cuestión de las mujeres con diversidad funcional. Y lo mismo sucede con el movimiento asociativo que lucha por los derechos de las mujeres: no suelen poner el foco de atención en las mujeres con discapacidad.

Así, las mujeres con discapacidad son “las discriminadas de un colectivo ya discriminado por la sociedad” (mujeres y/o personas con discapacidad). De algún modo, podríamos decir que son “las proscritas de entre las proscritas”, porque viven en primera persona el resultado no de una suma de discriminaciones, sino, en términos matemáticos, de “una discriminación elevada al cubo”. Por eso nos ha parecido más que justificado y pertinente tratar en un epígrafe de este trabajo la teoría feminista de la interseccionalidad que, en el caso de las mujeres con discapacidad, resulta más que evidente.

Lejos de ser un estudio concluyente y definitivo acerca de la cuestión, lo único que hemos pretendido en estas páginas es mostrar una panorámica general de la situación de las mujeres con discapacidad. En nuestra tarea nos hemos topado con numerosas lagunas, que ponen de Manifiesto lo poco estudiado que está el colectivo en cuestión. Y, como repetimos a lo largo de este



trabajo, no podemos tratar de solucionar cuestiones que desconocemos. Si no sabemos cuántas y cómo son las mujeres con discapacidad, cuáles son sus necesidades y demandas... ¿cómo vamos a solucionar sus problemas?

Por tanto, lo único que hemos pretendido con este trabajo es recopilar los datos existentes y enriquecerlos con opiniones y testimonios en primera persona de mujeres que saben de lo que hablan cuando se trata del binomio género-discapacidad, para crear una receta que deseamos abra el “apetito” de otras personas para seguir indagando sobre estas cuestiones. En definitiva, nuestro mayor logro sería que este trabajo sirviera de base para abrir nuevas vías y líneas de investigación que vinieran a eliminar las lagunas estadísticas (y de otra índole) que nos hemos encontrado en la tarea de compilación de datos.

Por último, este estudio es fruto del propósito personal de aportar un pequeño granito de arena para aumentar la visibilidad de las mujeres con discapacidad, un colectivo al que me siento orgullosa de pertenecer, y contribuir a la eliminación de tabúes y falsas creencias que tanto daño siguen haciendo a la imagen y al orgullo de estas mujeres que, por encima de ser personas con discapacidad y en esencia, son mujeres.

1.5. ¿De quién hablamos cuando hablamos de mujeres con discapacidad?

En todo el mundo hay más de 1.000 millones de personas con alguna forma de discapacidad y entre ellas encontramos más mujeres que hombres. Esto significa que alrededor del 15% de la población mundial, según las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y tomando como referencia los datos demográficos de 2010⁵, vive con una discapacidad. Este porcentaje

⁵ Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2011, el último elaborado hasta el momento.



supera ampliamente las estimaciones previstas por la OMS en los años 70, que apuntaban hacia el 10% de la población mundial.

Cuando hablamos de discapacidad pensamos en un usuario de silla de ruedas o en una persona con Síndrome de Down, pero lo cierto es que la discapacidad no tiene un solo rostro: tiene más de 1.000 millones.

La discapacidad forma parte de la condición humana y lo cierto es que nunca nos paramos a pensar que casi todas las personas experimentarán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida. Lo que tratamos de decir es que la discapacidad es diversa y compleja, mientras que las medidas adoptadas para superar las desventajas que la discapacidad, en muchas ocasiones, implica son múltiples y variables.

¿Qué entendemos por discapacidad? Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)⁶ es un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales, como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles o falta de apoyo social.

Aunque a menudo tendemos a equiparar discapacidad y desventaja, no todas las personas con discapacidad tienen las mismas desventajas. Además de los obstáculos que discapacitan, las mujeres con discapacidad de todo el

⁶ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la de la Salud conocida como CIF es una clasificación establecida por la OMS para brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.).



mundo tienen que lidiar con la discriminación por razón de género. Y esta situación se agrava cuando hablamos de poblaciones vulnerables.

Según la Encuesta Mundial de Salud de 2011⁷, la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países con ingresos más bajos, donde las mujeres representan hasta las tres cuartas partes del total de personas con discapacidad.

No obstante, ni en los países más avanzados del planeta se dispone de estadísticas exactas acerca del número y la situación real de las mujeres con discapacidad. Esto se debe a varios motivos. Según la OMS y el Banco Mundial, muchos países han elaborado encuestas a fin de contar con datos estadísticos sobre el número de hombres, mujeres y niños con discapacidad, pero a menudo estos censos tienden a minimizar el número de personas con discapacidad.

Las causas que la OMS apunta tienen que ver con la “falta de capacitación de los encargados de la recogida de datos sobre la discapacidad y sus implicaciones; por las prácticas de exclusión, rechazo y discriminación hacia las personas con discapacidad enraizadas y asumidas por la cultura social, que determina que muchas de ellas sean escondidas por sus familias o recluidas en instituciones; o que las propias personas con discapacidad sean reticentes a identificarse con la situación de discapacidad por temor a que conlleve una mayor o adicional forma de discriminación; y por la falta de compromisos verdaderos y perdurables de los estados para detectar y actualizar datos sobre esta porción de población”⁸.

La escasez de datos sobre la situación real de las mujeres con discapacidad en el mundo es un problema reiterado al que se tiene que enfrentar la OMS

⁷ Publicada por la OMS en 2012 y la más reciente.

⁸ Datos del Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2012.



cuando debe solicitar informes periódicos sobre este colectivo a los Estados Partes en la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, en los cuales surgen vacíos cuando llegamos al epígrafe de las mujeres con discapacidad. Así, la falta de información incapacita a los estados y a los organismos internacionales para detectar las necesidades del colectivo en materias tan importantes como la salud, la educación o el empleo. Partiendo de esa base, tampoco se pueden elaborar políticas que tiendan a corregir esas situaciones de desigualdad.

1.5.1. *Peores condiciones sanitarias*

La OMS asegura contar con pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población en general. Y esto es porque muchas personas con discapacidad pueden ser más vulnerables a enfermedades secundarias prevenibles y a trastornos relacionados con la edad. Además, presentan tasas más elevadas de comportamientos de riesgo (como fumar o beber en exceso) y están más expuestas a sufrir violencia. Y si a esto le añadimos el agravante de la discriminación por razones de género, la cuestión se complica aún más.

En la página web del Observatorio Estatal de la Discapacidad (www.observatoriodeladiscapacidad.es) se publica que la Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) maneja estadísticas sobre las tasas de mortalidad en países en desarrollo que indican que es más alta para las niñas y las mujeres con discapacidad debido a la negligencia, falta de atención médica y acceso restringido a los alimentos o los recursos relacionados.

Y los datos del Banco Mundial⁹ nos remiten a auténticos desafíos cuando hablamos de la relación entre el virus del sida y las mujeres con discapacidad

⁹ *Ibidem.*



en muchos países del mundo. El elevado riesgo de sufrir violencia de género, la falta de acceso a los servicios de salud reproductiva y el poco conocimiento de la transmisión del virus de madres a hijos forman una combinación explosiva. A esto, en muchos países, como Uganda, se unen las supersticiones y creencias arraigadas en la sociedad, como la tan extendida que asegura que las personas infectadas por enfermedades de transmisión sexual pueden curarse de su mal si mantienen relaciones sexuales con mujeres con discapacidad o con una virgen, lo que supone un especial peligro para las niñas con discapacidad, a quienes se supone sexualmente inactivas.

Tal y como figura en el Informe de Human Rights Watch “Mujeres y niñas con discapacidad” elaborado en 2010¹⁰, los estudios realizados en América del Norte, Australia y Europa indican que más de la mitad de las mujeres con discapacidad habían sido víctimas de abusos físicos, mientras que “solo” un tercio de las mujeres sin discapacidad habían corrido igual suerte.

Tomando como referencia los datos del Banco Mundial, las mujeres con discapacidad están más expuestas a ser víctimas de violencia y de violación que las mujeres sin discapacidad. Y, según las previsiones de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), entre el 39 y el 68% de las niñas y entre el 16 y el 30% de los niños con discapacidad intelectual o del desarrollo sufrirán abusos sexuales antes de cumplir los 18 años.

1.5.2. *Menor acceso al sistema educativo y económico*

También los niños y niñas con discapacidad, según la OMS, obtienen peores resultados académicos y tienen menores tasas de escolarización. Según

¹⁰ Informe elaborado en 2010 por Human Rights Watch sobre la situación de maltrato y discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad.



un estudio del Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PNUD) elaborado en 1998, último del que se tiene noticia, la tasa de alfabetización de las personas con discapacidad es del 3%, un porcentaje que en el caso de las mujeres y las niñas con discapacidad apenas alcanza el 1% en el mundo.

Así lo aseguró recientemente la directora de Relaciones Internacionales de ONCE, comisionada de la Mujer en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y miembro del Comité de Seguimiento Internacional de la Convención de la ONU para los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ana Peláez, en el marco de la Conferencia Internacional “Los desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” celebrada en junio de 2012 en Madrid.

“Solo el 1% de las mujeres con discapacidad de todo el mundo están alfabetizadas. Si no conocen sus derechos, no pueden denunciar las injusticias que sufren”, afirma Peláez.

“Sin derechos se nos incapacita y a partir de ahí ya no contamos nada. Hay tantas mujeres encerradas, maltratadas, explotadas en tantos países, que desconocen sus derechos porque no han tenido acceso a la educación”.

En el marco de este encuentro mundial, Peláez reivindicó que mientras que “a las mujeres presas se les permite tener a sus hijos en las celdas hasta los cuatro años, algo que me parece bien, a las mujeres discapacitadas que tienen hijos y que viven en residencias o pisos tutelados se les quita a los hijos porque consideran que no es un buen ambiente para ellos”.

Por otra parte, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de encontrarse en situación de desempleo y, cuando trabajan, ganan menos dinero que el resto de sus compañeros. Así al menos lo indica la OMS tras revisar los datos de la Encuesta Mundial de Salud de 2011, que indican que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres con discapacidad (53% y



20%, respectivamente), que entre los varones y mujeres sin discapacidad (65% y 30%).

Según consta en el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS de 2011, un estudio de la OCDE ha comprobado que en 27 países las personas con discapacidad en edad de trabajar se enfrentan a desventajas significativas respecto a sus homólogos sin discapacidad y además tenían peores oportunidades de empleo. Por término medio, la tasa de empleo de las personas con discapacidad (44%) era ligeramente superior a la mitad de la de las personas sin discapacidad (75%). La tasa de inactividad era unas 2,5 veces mayor entre las personas sin discapacidad (49% y 20% respectivamente).

1.5.3. *Tasas más altas de pobreza y más bajas de participación*

Como consecuencia de las carencias en el acceso al sistema educativo primero, y al empleo después, las personas con discapacidad en todo el mundo presentan más altas tasas de pobreza que las personas sin discapacidad, según la OMS. Por término medio, las personas con discapacidad y sus familias tienen mayores tasas de privaciones, como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda y, por lo general, menos bienes que las personas y las familias sin discapacidad.

En este capítulo, no podemos olvidar los costes añadidos que supone vivir con una discapacidad en materia de medicamentos, ayudas técnicas, médicos rehabilitadores o dispositivos auxiliares. A causa de estos gastos, es más que probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con ingresos similares.

Pero la discapacidad conlleva muchas veces otros problemas de aislamiento con respecto a la comunidad. A veces, unos servicios deficientes aíslan a estas personas y las sitúan, si cabe, en una situación de mayor dependencia. En ocasiones pensamos en las instituciones residenciales como una solución



para las personas con discapacidad, pero lo cierto es que pueden también convertirse en elementos que separan a las personas con discapacidad de la vida comunitaria.

La realidad demuestra que los mayores apoyos con los que cuentan las personas con discapacidad son las redes familiares o sociales y esto repercute directamente en la salud y en la vida de los cuidadores, que también pueden sufrir aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas.

1.5.4. *El resultado: discriminación múltiple*

Y como resultado de un menor acceso al sistema educativo, sanitario, laboral y económico, nos situamos directamente en el lugar de la discriminación múltiple en el que viven las mujeres y niñas con discapacidad de todo el mundo. Y las españolas no son una excepción.

Hablamos de enfoque múltiple de la discriminación cuando se conjugan varios factores que, unidos, provocan una forma de discriminación específica y distinta a la registrada en un único aspecto de nuestras vidas. Como veremos cuando hablemos de la teoría de la interseccionalidad, el enfoque múltiple de la discriminación tiene en cuenta elementos sociales, históricos, culturales o económicos hasta reconocer la diferente realidad en la que vive cada mujer o niña con discapacidad, en función de todos los factores que influyen en su vida.

Estereotipos negativos arraigados en la sociedad que provocan el distanciamiento e incrementan el grado de discapacidad desde el punto de vista psicológico. En eso traducen algunos expertos la discriminación múltiple a la que se tienen que enfrentar a diario las mujeres con discapacidad de todo el mundo.

El “Manifiesto Europeo de Mujeres con Discapacidad”, adoptado en el Foro Europeo de la Discapacidad el 22 de febrero de 1997, asegura que los



roles asignados por la sociedad a las mujeres con discapacidad son más restrictivos que los que se atribuyen al resto de las mujeres, produciéndose discriminaciones que no son el resultado de una suma de las discriminaciones que se soportan por ser mujeres y por tener una discapacidad, sino que dan lugar a unas discriminaciones nuevas, a menores oportunidades y a diferencia de trato.

Estas construcciones sociales han hecho que las mujeres con discapacidad vivan situaciones de múltiple discriminación e incluso que hayan encontrado dificultades y barreras a la hora de identificarse y desempeñar su rol tradicional. Existe una tendencia generalizada a considerar a las mujeres con discapacidad como dependientes e incapaces de tomar sus propias decisiones, como personas sin habilidades para participar en la sociedad y ser económicamente productivas.

Además, hemos de tener en cuenta que las medidas de los gobiernos para erradicar la discriminación se han tomado a partir de un único factor discriminatorio (bien el género, bien la discapacidad, o la edad, la raza...), pero en raras ocasiones se han combinado varios. Ese es el principal problema que evita el avance y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad.

En este contexto, actualmente está vigente la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020¹¹, que busca mejorar el bienestar de las personas con discapacidad en nuestro país. El documento recoge las líneas básicas de las políticas públicas que se desarrollarán en sus años de aplicación.

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, son los referentes

¹¹ Aprobada el 14 de octubre de 2011 en Consejo de Ministros por el Gobierno de España. Disponible en: http://sid.usal.es/idos/F8/FDO26112/Estrategia2012_2020.pdf.



fundamentales de este documento, que se enmarca en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020.

Aumentar la población ocupada, el nivel de capital humano (mediante la reducción de la tasa de abandono escolar) y reducir la población con riesgo de pobreza o exclusión son tres de los fines fundamentales fijados en el texto.

El objetivo estratégico es el de coadyuvar al cumplimiento de los objetivos cuantificados de la Estrategia Europa 2020 y del Programa Nacional de Reformas de España 2011 a través de actuaciones dirigidas a mejorar en el ámbito de las personas con discapacidad las ratios de los indicadores establecidos, además de otros objetivos indispensables para lograr ese primer objetivo estratégico: accesibilidad a los entornos, mejora del conocimiento sobre la situación vital de las personas con discapacidad, participación para superar los obstáculos en el ejercicio de derechos, igualdad de trato y no discriminación.

El propósito de la Estrategia Española de Discapacidad, por tanto, es facilitar que este amplio colectivo pueda disfrutar de todos sus derechos y que tanto la sociedad en su conjunto como las propias personas con discapacidad puedan beneficiarse plenamente de la aportación de éstos en la economía y en la vida social.

En el documento se definen unas medidas estratégicas que se concretan en tareas y actuaciones temporalizadas, realizadas a través de un Plan de Acción, que se configura en dos etapas, una inicial de 2012 a 2015, a cuyo final se realizará una evaluación, y una final de 2016 a 2020. Estos planes de acción supondrán la implicación de distintas administraciones competentes, especialmente las Comunidades Autónomas, por lo que su elaboración deberá contar con la participación activa de todas las administraciones implicadas, y las medidas que les afecten deberán ser consensuadas con ellas.



En su apartado 6.7, la Estrategia Española está dedicada al fomento de la igualdad y a la situación de los colectivos vulnerables, entre los que destaca a las mujeres, la infancia, las personas mayores y a quienes viven en el medio rural, para los que la discapacidad “provoca un efecto de multiexclusión”¹². Para estos grupos de población, la estrategia anuncia que se identificarán “actuaciones concretas fomentando la acción positiva”.

Lamentablemente, en el texto no se hace referencia a ninguna medida concreta que ayude a eliminar la “múltiple discriminación” que viven las mujeres con discapacidad.

¹² *Ibidem.*

Capítulo II

LA SITUACIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

2.1. Radiografía del colectivo desde el punto de vista del empleo¹³

Como advertencia, al comienzo de este trabajo sobre las mujeres con discapacidad, queremos recordar, como antes hemos apuntado, que no existen datos unificados acerca del número exacto y el perfil de las mujeres con discapacidad en España.

No obstante, hemos intentado recabar toda la información más reciente encontrada en las bases de datos del Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es) y también nos han resultado de vital importancia los datos aportados por el movimiento asociativo de la discapacidad en España, en especial los de CERMI, que ya ha comenzado a incluir la perspectiva de género en todas sus políticas y planes de acción, aportando un pequeño “gran” granito de arena para erradicar las injusticias y discriminaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad, incluso en países “desarrollados” como el nuestro.

Según los datos, publicados por el INE en junio de 2012, en 2010 había un total de 1.171.900 personas con certificado de discapacidad en edad de

¹³ Nota aclaratoria y metodológica: Todos los datos aportados en este epígrafe 2.1 y los sub epígrafes que contiene han sido extraídos de la estadística “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, que se ha elaborado a partir de la Encuesta de Población Activa (EPA) del INE y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).



trabajar (de 16 a 64 años) en España, lo que se traduce en un 3,8% de la población total en edad laboral.

Entre este colectivo destaca su baja participación, con una tasa de actividad del 36,2%, casi 40 puntos inferior a la de la población sin discapacidad, ya que de ese 1,1 millones de personas, tan solo 423.700 estaban laboralmente activas.

Esto supone que el 27,7% de las personas con certificado de discapacidad permanecían ocupadas y de éstas, el 38,2% eran mujeres, es decir, que si hacemos cálculos nos salen 161.853 féminas ocupadas en edad laboral. Pero tal y como explica el INE, además de por la condición de género, la participación laboral estaba muy determinada por el tipo e intensidad de la discapacidad de cada persona.

Si no diferenciamos entre hombres y mujeres, las personas con deficiencias auditivas presentaban las mayores tasas de actividad (58,2%). En el extremo opuesto, la deficiencia *trastorno mental* registraba las menores tasas de actividad (24,9%).

Por su parte, la tasa de actividad asociada a grado de discapacidad de menor intensidad (inferior al 45%) se situaba en torno al 55%. Según aumenta la intensidad de la discapacidad (hasta grado mayor o igual al 75%), la tasa de actividad disminuye hasta el 14,3%.

2.1.1. *Las tasas de actividad, empleo y paro*

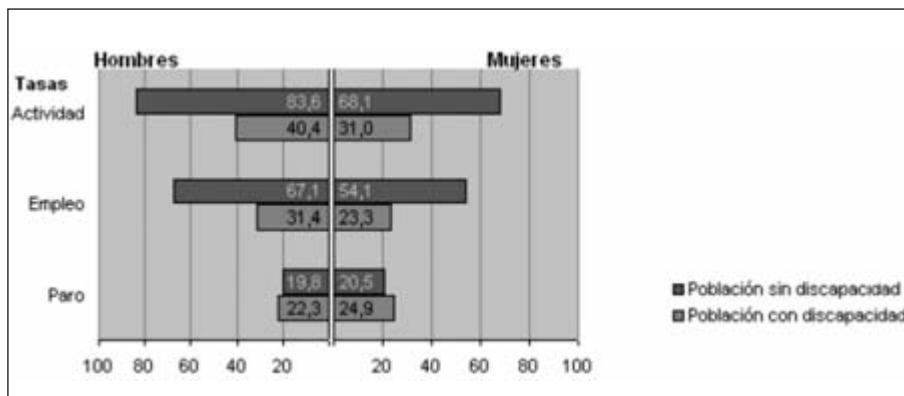
Para el INE, la tasa de actividad es la proporción de personas que forman parte de la población activa. Se expresa en porcentajes y es el cociente entre la población activa y la población en edad legal de trabajar. Pues bien, la tasa de actividad de las mujeres sin discapacidad en España en 2010 se posicionaba en el 61,8%; mientras que la de las mujeres con discapacidad llegaba tan solo al 31%.



Respecto a la tasa de empleo, el cociente entre la población ocupada y la población en edad de trabajar, la de las mujeres sin discapacidad alcanzaba el 54,1%, mientras que la de las mujeres con discapacidad se quedaba en el 23,3%.

Si nos detenemos en la tasa de paro, o el cociente entre la población parada y la población activa, la de las mujeres sin discapacidad estaba en el 20,5% y la de las mujeres con discapacidad en el 24,9%.

Gráfico 1. Tasas de actividad, empleo y paro de la población con y sin discapacidad.



Fuente: “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, INE, 2012.

2.1.2. Las personas con discapacidad en el mercado laboral ordinario

Es cierto que en España existen medidas que incentivan la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral ordinario, entre las que destacan las reducciones y bonificaciones en las cuotas de cotización, tanto para trabajadores asalariados como para aquellos que lo hacen por cuenta propia.



Recordando que volvemos a movernos entre datos no segregados por razón de sexo, el INE asegura que durante 2010, el 25,3% de las personas con discapacidad ocupadas que cotizaron a la Seguridad Social tuvieron algún tipo de deducción en las cotizaciones. La contratación por cuenta ajena estuvo más favorecida, pues estas deducciones incidieron más sobre los trabajadores asalariados (25,8% de ellos las tuvieron) que sobre los trabajadores por cuenta propia y otros (21,4%).

En el caso de los trabajadores asalariados, otra medida que fomenta el empleo ordinario es la modalidad de contratación específica para trabajadores con discapacidad, ya que, además del hecho de conllevar bonificaciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social, contempla determinadas subvenciones. En el año 2010, el 25,6% de los asalariados con discapacidad fueron contratados bajo la modalidad de contrato específico de discapacidad.

Las bonificaciones o incentivos en las cuotas de cotización beneficiaron sobre todo a la población menor de 25 años. Los contratos específicos por discapacidad favorecieron también a la población menor de 45 años (a tres de cada 10 asalariados con discapacidad en esta franja de edad).

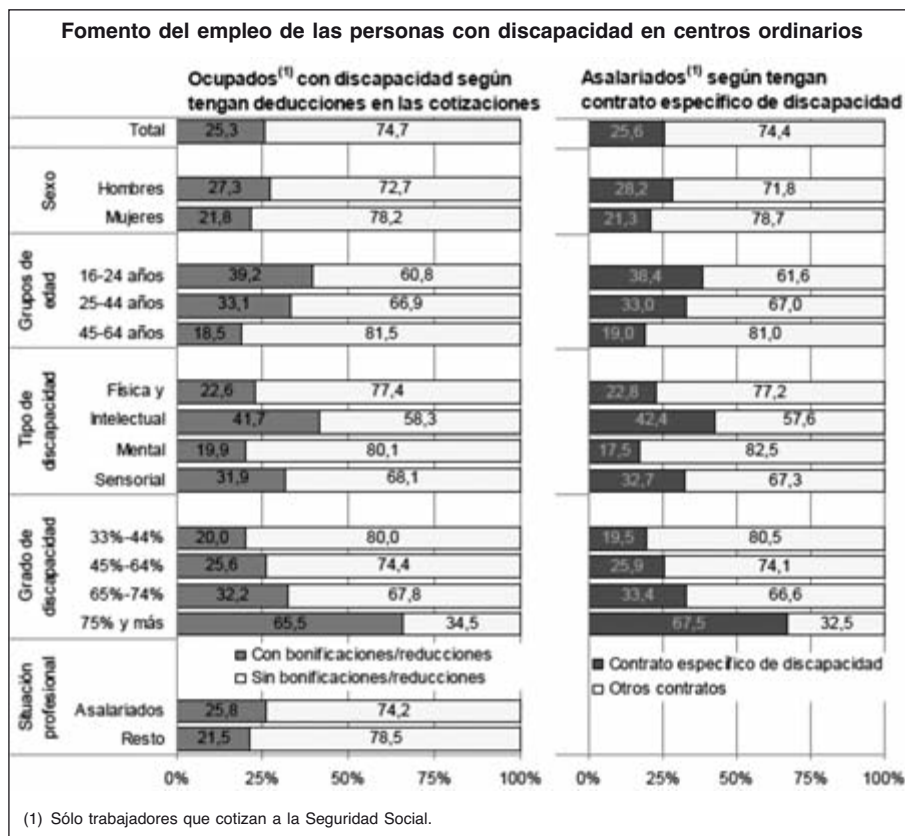
La discapacidad asociada a deficiencia intelectual y la de grado de mayor intensidad fueron las más beneficiadas, tanto en términos de deducciones por discapacidad como en términos de contratos específicos de discapacidad. Los datos muestran que 4,2 de cada 10 personas con discapacidad intelectual y 6,5 de cada 10 personas con grado de discapacidad mayor o igual al 75% vieron reducidas sus cotizaciones. Además, 4,2 de cada 10 contratos para personas con discapacidad intelectual y 6,8 de cada 10 de los contratos para personas con grado de discapacidad mayor del 75% fueron realizados bajo la modalidad de contrato por discapacidad.

El 2,1% de los asalariados que trabajaron en empresas ordinarias de 50 o más trabajadores tenían una discapacidad reconocida. Este porcentaje se situó



en el 1,8% en el caso del sector privado, por debajo del 2% de cuota de reserva legalmente establecida, según el Instituto Nacional de Estadística.

Gráfico 2. Datos referidos al empleo de las personas con discapacidad en centros ordinarios.

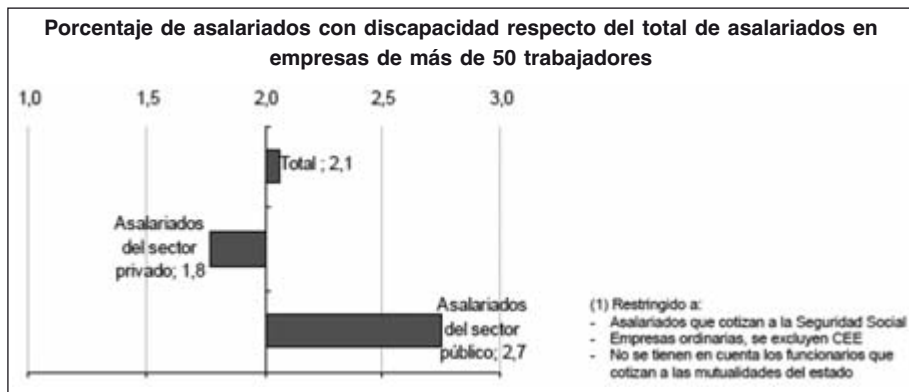


Fuente: “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, INE, 2012.

2.1.3. *El empleo, la discapacidad y el sector público*

En el sector público, teniendo en cuenta que los datos excluyen a los funcionarios que cotizan a las mutualidades y que parte de las plazas reservadas no se cubren, el porcentaje de personas con discapacidad alcanzaba el 2,7%, superior a la cuota de reserva de empresas, pero inferior a la reserva legal del 5% de convocatorias en puestos de la Administración Pública.

Gráfico 3. Datos referidos al porcentaje de asalariados con discapacidad respecto al total de asalariados.



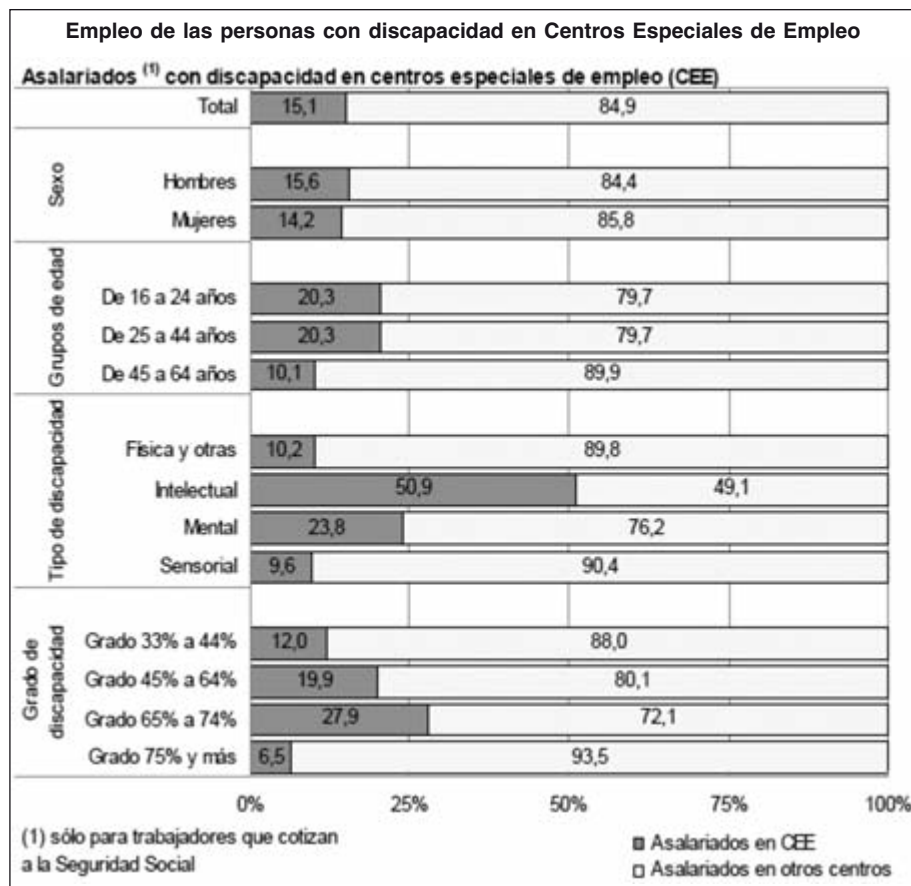
Fuente: “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, INE, 2012.

2.1.4. *La situación en el empleo protegido*

El empleo protegido es el que se realiza en los Centros Especiales de Empleo (CEE). Su objetivo principal es asegurar un empleo remunerado asociado a la realización de un trabajo productivo y servir de medio de integración del mayor número de personas con discapacidad al régimen del trabajo no protegido.



Gráfico 4. Empleo de las personas con discapacidad en los Centros especiales de empleo.



Fuente: “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, INE, 2012.

En el apartado de empleo protegido, tampoco contamos con muchos datos referidos exclusivamente a mujeres con discapacidad, así que nos referiremos

a los que da el INE sobre hombres y mujeres con discapacidad en conjunto, siempre desde la perspectiva de que entre todas las personas con certificado de discapacidad que estaban ocupadas, tan solo el 38,2% eran mujeres.

Bien, durante 2010, el 15,1% de los asalariados con discapacidad trabajaron en un CEE. Este porcentaje variaba en términos de género, edad, tipología e intensidad de la discapacidad, destacando su mayor incidencia en los grupos que precisaban mayor apoyo para su incorporación al mundo laboral.

Así, el porcentaje de mujeres con discapacidad asalariadas que trabajaron en un CEE alcanzó el 14,2%, frente al 15,6% de los hombres. Esta diferencia se hizo más notable en el colectivo de personas con discapacidad de menos de 45 años, donde dos de cada 10 trabajó en un CEE, cifra que se reducía a uno de cada 10 para los mayores de 45 años.

En términos de discapacidad, el 50,9% de las personas con deficiencia intelectual y el 27,9% de las personas con grado de discapacidad entre el 65 y el 74% que trabajaron, lo hicieron en un Centro Especial de Empleo.

2.1.5. *Las prestaciones sociales públicas*

Cuando hablamos de Prestaciones Sociales Públicas hablamos, según el INE, de pensiones y subsidios abonados con cargo a recursos de carácter público y cuya finalidad es cubrir situaciones de incapacidad, jubilación, muerte y supervivencia, protección familiar, desempleo para personas mayores de 52 años y otras mejoras estatutarias y prestaciones complementarias. Por ello, suponen una importante herramienta de apoyo para la situación de discapacidad.

Nueve de cada 100 personas en edad laboral percibió una prestación en el año 2010. En el caso de las personas con discapacidad, el sistema público de prestaciones benefició a casi 60 de cada 100; en total 663.800 personas. Además, se identifica que el 28,7% de estas personas (121.500) permanecían la-



boralmente activas. Entre las personas con discapacidad perceptores de prestaciones, el 82% (544.400) recibió la prestación debido a una incapacidad. Por su parte, el 3,2% (21.200) de las personas con discapacidad que percibieron alguna prestación lo hicieron exclusivamente en términos no contributivos, es decir, sin haber cotizado previamente por ellas.

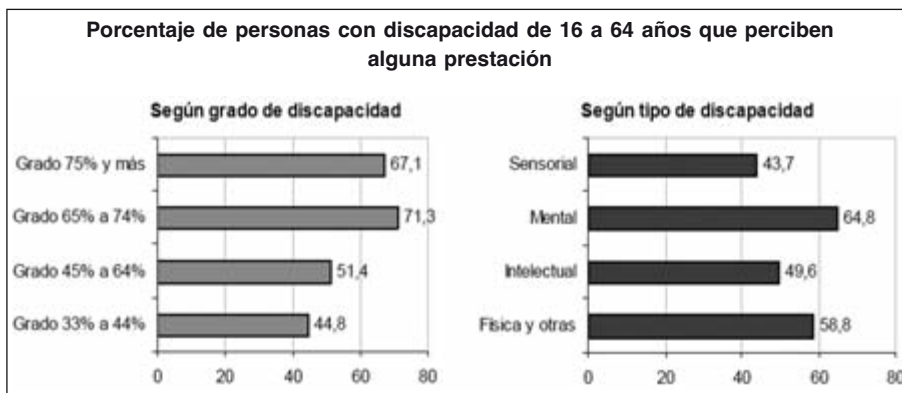
En función de la tipología, más de la mitad de las personas con discapacidad asociada a deficiencia mental (64,8%) o deficiencia física y otras (58,8%) percibieron alguna prestación. Atendiendo a la intensidad de la discapacidad, siete de cada 10 personas con grado de discapacidad superior al 65% recibieron alguna pensión a lo largo de 2010.

Tabla 1. Personas con discapacidad en edad laboral que perciben prestaciones

| Personas con discapacidad en edad laboral que... | | | | |
|--|----------------------------|-------|-------------|------|
| | Valores absolutos en miles | | Porcentajes | |
| | Sí | No | Sí | No |
| ...perciben alguna prestación | 663,8 | 508,1 | 56,6 | 43,4 |
| ...perciben prestación y permanecen laboralmente activos | 121,5 | 542,4 | 28,7 | 71,3 |
| ...perciben alguna prestación derivada de incapacidad | 544,4 | 119,4 | 82,0 | 18,0 |
| ...solo perciben prestaciones no contributivas | 21,2 | 642,6 | 3,2 | 96,8 |

Fuente: "El Empleo de las Personas con Discapacidad", INE, 2012.

Gráfico 5. Porcentaje de personas con discapacidad de 16 a 64 años que perciben alguna prestación



Fuente: "El Empleo de las Personas con Discapacidad", INE, 2012.

2.1.6. El empleo y las personas con discapacidad en cifras

A modo de resumen de los epígrafes anteriores, referidos a los datos de empleo entre las personas con discapacidad, presentamos en este apartado una serie de tablas que ilustran, en números, el estado de la cuestión.

Tabla 2. Ocupados con discapacidad que cotizan a la Seguridad Social en centros ordinarios según reducciones o bonificaciones

| 1. Ocupados con discapacidad que cotizan a la Seguridad Social en centros ordinarios⁽²⁾, según reducciones o bonificaciones por discapacidad (cifras absolutas en miles) | | | | | | |
|--|----------------------------|-----------------|-----------------|-------------|-----------------|-----------------|
| | VALORES ABSOLUTOS EN MILES | | | PORCENTAJES | | |
| | Total | Con reducciones | Sin reducciones | Total | Con reducciones | Sin reducciones |
| TOTAL | 227,7 | 57,6 | 170,1 | 100,0 | 25,3 | 74,7 |



Tabla 2. Ocupados con discapacidad que cotizan a la Seguridad Social en centros ordinarios según reducciones o bonificaciones (*continuación*)

| | VALORES ABSOLUTOS EN MILES | | | PORCENTAJES | | |
|-----------------------|----------------------------|-----------------|-----------------|-------------|-----------------|-----------------|
| | Total | Con reducciones | Sin reducciones | Total | Con reducciones | Sin reducciones |
| TOTAL | 227,7 | 57,6 | 170,1 | 100,0 | 25,3 | 74,7 |
| SEXO | | | | | | |
| Hombres | 143,6 | 39,2 | 104,3 | 100,0 | 27,3 | 72,7 |
| Mujeres | 84,1 | 18,4 | 65,8 | 100,0 | 21,8 | 78,2 |
| GRUPO DE EDAD | | | | | | |
| De 16 a 24 años | 7,3 | 2,9 | 4,4 | 100,0 | 39,2 | 60,8 |
| De 25 a 44 años | 95,3 | 31,6 | 63,7 | 100,0 | 33,1 | 66,9 |
| De 45 a 64 años | 125,1 | 23,2 | 102,0 | 100,0 | 18,5 | 81,5 |
| TIPO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Física y otras | 146,6 | 33,1 | 113,5 | 100,0 | 22,6 | 77,4 |
| Intelectual | 11,8 | 4,9 | 6,9 | 100,0 | 41,7 | 58,3 |
| Mental | 20,7 | 4,1 | 16,6 | 100,0 | 19,9 | 80,1 |
| Sensorial | 48,6 | 15,5 | 33,1 | 100,0 | 31,9 | 68,1 |
| GRADO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Grado 33% a 44% | 148,1 | 29,6 | 118,5 | 100,0 | 20,0 | 80,0 |
| Grado 45% a 64% | 42,5 | 10,9 | 31,7 | 100,0 | 25,6 | 74,4 |
| Grado 65% a 74% | 21,5 | 6,9 | 14,6 | 100,0 | 32,2 | 67,8 |
| Grado 75% y más | 15,6 | 10,2 | 5,4 | 100,0 | 65,5 | 34,5 |
| SITUACIÓN PROFESIONAL | | | | | | |
| Asalariados | 201,5 | 52,0 | 149,5 | 100,0 | 25,8 | 74,2 |
| Cuenta propia y otros | 26,2 | 5,6 | 20,6 | 100,0 | 21,5 | 78,5 |

Fuente: "El Empleo de las Personas con Discapacidad", INE, 2012.

Tabla 3. Asalariados con discapacidad que cotizan a la Seguridad Social en centros ordinarios según contrato específico de discapacidad

| 2. Asalariados⁽³⁾ con discapacidad que cotizan a la Seg. Social en centros ordinarios⁽²⁾ según tengan contrato específico de discapacidad (cifras absolutas en miles) | | | | | | |
|--|----------------------------|-------------------------------------|-----------------|-------------|-------------------------------------|-----------------|
| | VALORES ABSOLUTOS EN MILES | | | PORCENTAJES | | |
| | Total | Contrato específico de discapacidad | Otros contratos | Total | Contrato específico de discapacidad | Otros contratos |
| TOTAL | 201,5 | 51,5 | 150,0 | 100,0 | 25,6 | 74,4 |
| SEXO | | | | | | |
| Hombres | 123,9 | 35,0 | 88,9 | 100,0 | 28,2 | 71,8 |
| Mujeres | 77,6 | 16,5 | 61,1 | 100,0 | 21,3 | 78,7 |
| GRUPO DE EDAD | | | | | | |
| De 16 a 24 años | 7,2 | 2,7 | 4,4 | 100,0 | 38,4 | 61,6 |
| De 25 a 44 años | 84,4 | 27,9 | 56,5 | 100,0 | 33,0 | 67,0 |
| De 45 a 64 años | 110,0 | 20,9 | 89,1 | 100,0 | 19,0 | 81,0 |
| TIPO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Física y otras | 127,4 | 29,1 | 98,3 | 100,0 | 22,8 | 77,2 |
| Intelectual | 10,4 | 4,4 | 6,0 | 100,0 | 42,4 | 57,6 |
| Mental | 18,7 | 3,3 | 15,5 | 100,0 | 17,5 | 82,5 |
| Sensorial | 45,0 | 14,7 | 30,3 | 100,0 | 32,7 | 67,3 |
| GRADO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Grado 33% a 44% | 129,6 | 25,2 | 104,4 | 100,0 | 19,5 | 80,5 |
| Grado 45% a 64% | 36,5 | 9,5 | 27,0 | 100,0 | 25,9 | 74,1 |
| Grado 65% a 74% | 20,7 | 6,9 | 13,8 | 100,0 | 33,4 | 66,6 |
| Grado 75% y más | 14,6 | 9,9 | 4,8 | 100,0 | 67,5 | 32,5 |

Fuente: "El Empleo de las Personas con Discapacidad", INE, 2012.



Tabla 4. Porcentaje de asalariados con discapacidad respecto al total de asalariados en empresas de más de 50 trabajadores

| 3. Porcentaje de asalariados con discapacidad respecto del total de asalariados en empresas de más de 50 trabajadores ⁽²⁾ (cifras absolutas en miles) | | | |
|---|---|------------------|------------|
| | ASALARIADOS EN EMPRESAS ⁽²⁾ DE 50 O MÁS TRABAJADORES | | |
| | Total | Con discapacidad | Porcentaje |
| TOTAL DE ASALARIADOS | 6.418,0 | 132,3 | 2,1 |
| Asalariados del sector privado | 4.522,7 | 80,2 | 1,8 |
| Asalariados del sector público ⁽⁴⁾ | 1.895,3 | 52,1 | 2,7 |

Fuente: “El Empleo de las Personas con Discapacidad”, INE, 2012.

Tabla 5. Personas con discapacidad que perciben Prestaciones Sociales Públicas

| 1. Personas con discapacidad que perciben Prestaciones Sociales Públicas (cifras absolutas en miles) | | | | | | |
|---|----------------------------|------------------|------------------|-------------|------------------|------------------|
| | VALORES ABSOLUTOS EN MILES | | | PORCENTAJES | | |
| | Total | Con prestaciones | Sin prestaciones | Total | Con prestaciones | Sin prestaciones |
| TOTAL | 1.171,9 | 663,8 | 508,1 | 100 | 56,6 | 43,4 |
| SEXO | | | | | | |
| Hombres | 639,6 | 384,2 | 255,5 | 100 | 52,5 | 47,5 |
| Mujeres | 532,2 | 279,6 | 252,6 | 100 | 52,5 | 47,5 |
| GRUPO DE EDAD | | | | | | |
| De 16 a 24 años | 67,6 | 15,2 | 52,4 | 100 | 22,5 | 77,5 |
| De 25 a 44 años | 382,1 | 163,9 | 218,2 | 100 | 42,9 | 57,1 |
| De 45 a 64 años | 722,1 | 484,7 | 237,4 | 100 | 67,1 | 32,9 |



Tabla 5. Personas con discapacidad que perciben Prestaciones Sociales Públicas (continuación)

| 1. Personas con discapacidad que perciben Prestaciones Sociales Públicas (cifras absolutas en miles) | | | | | | |
|---|----------------------------|------------------|------------------|-------------|------------------|------------------|
| | VALORES ABSOLUTOS EN MILES | | | PORCENTAJES | | |
| | Total | Con prestaciones | Sin prestaciones | Total | Con prestaciones | Sin prestaciones |
| TIPO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Física y otras | 656,2 | 385,6 | 270,5 | 100 | 58,8 | 41,2 |
| Intelectual | 159,2 | 78,9 | 80,3 | 100 | 49,6 | 50,4 |
| Mental | 206,0 | 133,5 | 72,5 | 100 | 64,8 | 35,2 |
| Sensorial | 150,4 | 65,7 | 84,7 | 100 | 43,7 | 56,3 |
| GRADO DE DISCAPACIDAD | | | | | | |
| Grado 33% a 44% | 449,3 | 201,4 | 248,0 | 100 | 44,8 | 55,2 |
| Grado 45% a 64% | 228,8 | 117,5 | 111,2 | 100 | 51,4 | 48,6 |
| Grado 65% a 74% | 320,5 | 228,5 | 92,0 | 100 | 71,3 | 28,7 |
| Grado 75% y más | 173,3 | 116,4 | 56,9 | 100 | 67,1 | 32,8 |
| SITUACIÓN DE ACTIVIDAD | | | | | | |
| Activos | 423,7 | 121,4 | 302,2 | 100 | 28,7 | 71,3 |
| Inactivos | 748,2 | 542,3 | 205,8 | 100 | 72,5 | 27,5 |

Fuente: "El Empleo de las Personas con Discapacidad", INE, 2012.

2.1.7. ¿Por qué las mujeres con discapacidad son discriminadas desde el punto de vista laboral?

Una vez más nos topamos con la discriminación múltiple. En la Comisión de Igualdad celebrada el 19 de junio de 2012 en el Congreso de los Diputados, Ana Peláez, miembro del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de



las Personas con Discapacidad y alta comisionada de Género del CERMI estatal, aseguró que “por cada cuatro empleos que se crean en España para personas con discapacidad, solamente uno va a ser para una mujer y además, no con contrato indefinido”.

En esa misma comparecencia, la alta comisionada del CERMI aseguró que “la tasa de inactividad de las mujeres con discapacidad en España es actualmente del 76,20% y el resto, las que están en situación de búsqueda de empleo, tienen infinitas dificultades para asumir y abordar una situación de vida independiente porque no tienen trabajo, porque viven escasamente con una pensión no contributiva en el mejor de los casos”.

Partiendo de esa realidad, parece complicado que las cosas empiecen a cambiar en el corto plazo.

El mercado de trabajo esconde factores determinantes, que marginan a las mujeres con discapacidad. Uno de los más denunciados por expertos en el tema es la dificultad de acceso a los procesos de orientación profesional y la falta de adecuación de los servicios a sus necesidades, lo que provoca incompatibilidades entre las capacidades, competencias y expectativas laborales de las mujeres con discapacidad y las expectativas, necesidades y tendencias del mercado laboral.

Pero es que, además, los estereotipos, la tendencia a la sobreprotección familiar y la desmotivación que genera la aceptación o resignación de las situaciones de inactividad forman una combinación que aleja a las mujeres con discapacidad del empleo.

Y ahora hablamos de la situación de la minoría de mujeres con discapacidad que sí tiene un empleo. Ellas se enfrentan, en muchas ocasiones, a una “segregación horizontal”, ya que los empleos que ocupan las mujeres con discapacidad se concentran en un número muy limitado de sectores y profesio-



nes. Además, estos empleos suelen estar, por lo general, menos valorados socialmente.

También viven en primera persona lo que significa la “segregación vertical”, o lo que es lo mismo, ocupar puestos peor remunerados, de menor responsabilidad y, además, encuentran mayores obstáculos en su desarrollo y promoción profesional.

Para dificultar aún más esta realidad, las mujeres con discapacidad se enfrentan en muchas ocasiones a peores condiciones laborales, como diferencias salariales respecto a sus compañeros, puestos no adaptados a sus necesidades, trabajo a tiempo parcial no elegido voluntariamente, o dificultades para conciliar su vida laboral, familiar y personal.

Por todo esto y por factores sociales, psicológicos y culturales todavía muy arraigados en nuestra sociedad y en la mente de muchos hombres y mujeres de empresa, la inserción laboral de las mujeres con discapacidad en España dista mucho de ser una realidad. Y si no podemos hablar de empleo, se cierran automáticamente las puertas que conducen a la independencia económica y a la posibilidad de llevar una vida autónoma y lo más normalizada posible.

2.2. Transversalidad. Accesibilidad y perspectiva de género

Si buscamos el significado de transversal en el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, en su primera acepción dice: “Que se halla o se extiende atravesando de un lado a otro”.

Preferimos decir que lo transversal es aquello que inunda todas las esferas de la vida, todos los temas que se pueden tratar. Por tanto, la definición de la transversalidad de género tiene que ver con que todas las políticas e iniciativas, todas las ideas que un gobierno, cualquier administración, empresa o persona lleven a cabo se creen pensando en que beneficien o perjudiquen por igual,



del mismo modo y en la misma proporción a hombres y mujeres y que, además, se ideen bajo los criterios que ayuden a eliminar o equilibrar las posibles desigualdades que puedan existir entre hombres y mujeres partiendo de la situación actual.

Un amigo preguntaba, hace no mucho, qué tienen que ver los planteamientos urbanísticos de una ciudad o el diseño de cualquier objeto que utilicemos en nuestra vida diaria con la perspectiva de género. “¿O es que ahora tenemos que hacer “*maricarriles*” para las mujeres malas conductoras?” decía bromeando en actitud machista.

Solo hay que ponerse en la piel de una mujer que va en silla de ruedas a pasear por una ciudad cualquiera empujando el carrito de su bebé. ¿No le gustaría que hubiese rampas en lugar de escalones? ¿Superficies lisas en lugar de empedradas? ¿Mobiliario urbano accesible? ¿Carritos de bebé pensados y diseñados para que puedan llevarlos usuarios de sillas de ruedas de los que, por cierto, solo hay un prototipo en todo el mundo? Creemos que con tantas preguntas, dimos respuesta a la suya.

Y si el concepto de transversalidad de género es casi desconocido para muchos hombres, qué podemos decir cuando nos referimos a las mujeres con discapacidad.

Decía Ana Peláez durante su comparecencia del pasado mes de junio en la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados que existe una falta de concienciación sobre los temas de género en las políticas de accesibilidad. Al hilo de esta cuestión, comentaba que las ciudades serían mucho más seguras y accesibles “si contemplaran también aspectos de género en ese diseño urbanístico”.

En este sentido, puso de Manifiesto que el primer reglamento de transporte que se ha aprobado en la Unión Europea es el del transporte aéreo, “precisamente



el que menos utilizan las mujeres y es el que primero establece las normas de accesibilidad ¿cuáles? Las que benefician mayoritariamente al pasaje masculino con discapacidad. Si se hubiera empezado por el transporte urbano, estaríamos pensando en clave de género. Sin embargo, el transporte urbano todavía no ha sido regulado por la Unión Europea. Eso es pensar en clave de género”.

Y es que, según Ana Peláez, el porcentaje de mujeres en silla de ruedas que adquiere un vehículo propio adaptado es mínimo; tanto que puede ser quince veces inferior que el porcentaje de hombres que lo hacen. Por tanto estas mujeres y otras muchas que no cuentan con medios económicos tendrán que hacer un uso más frecuente del transporte urbano y también del transporte rural, sobre todo teniendo en cuenta que el 75% de las personas con discapacidad que hay en España vive en un entorno rural y, probablemente, allí se quedará porque el transporte rural no es accesible.

En otro punto de su intervención, Peláez explicó que “ahora que tenemos normas que establecen que las páginas web tienen que ser totalmente accesibles, cuando se hacen auditorías y se busca asegurar esos niveles de accesibilidad de páginas web, son solo páginas que especialmente están siendo consultadas por hombres, no se piensa en clave de mujeres con discapacidad”.

Siguiendo con la intervención de la alta comisionada del CERMI, la accesibilidad con perspectiva de género tampoco ha llegado aún a los bienes y servicios, a su juicio. Y justifica esta afirmación con ejemplos reales: “Todavía los cursos de preparación al parto no son accesibles. Tampoco son accesibles, por ejemplo, en los edificios públicos, en los servicios y aseos, los cambiadores de bebés”. En este punto, Ana Peláez comenta que nadie ha pensado que los parques infantiles deberían también ser accesibles y se pregunta: “¿Por qué no se ha pensado en nada de esto?”. Su respuesta es sencilla: “Porque las mujeres con discapacidad no participamos en general en los procesos de toma de decisiones en los ámbitos donde se están tomando en relación con todos esos programas, con todas esas políticas...”.



Según el presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, Yanis Vardakastanis¹⁴, la falta de accesibilidad es la forma más sutil de discriminación hacia aquellas personas con limitaciones en sus capacidades funcionales que al interactuar con un entorno, productos o servicios mal diseñados encuentran grandes dificultades y en muchos casos imposibilidad de usarlos en condiciones de seguridad y comodidad. Estas situaciones son superadas cuando se incorporan los criterios de diseño para todos en los procesos de diseño desde su origen.

¿El resultado de la incorporación del diseño para todos? La accesibilidad universal, donde cada uno de los ciudadanos y ciudadanas, independientemente de sus capacidades funcionales, puede ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

Los principios de la accesibilidad universal se fundamentan en la equidad de uso, que establece que el diseño es útil y comercializable para personas con diversas capacidades. Otro de sus pilares es la flexibilidad de uso: el diseño se adapta a un amplio rango de preferencias individuales y capacidades.

La accesibilidad universal hace hincapié en que cualquier diseño ha de ser simple e intuitivo: el diseño es fácil de entender independientemente de la experiencia, conocimiento, nivel cultural o capacidad de concentración. Además, debe tener información perceptible y eso se produce cuando el diseño transmite la información necesaria de forma eficaz para el usuario, independientemente de las condiciones ambientales o de sus capacidades sensoriales.

También tiene que ser tolerante al error minimizando el peligro y las consecuencias negativas producidas por acciones accidentales o no intencionadas

¹⁴ En el “II Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos”. Adoptado en Budapest los días 28 y 29 de Mayo de 2011 por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres y con el respaldo del Lobby Europeo de Mujeres.



del usuario y además debe requerir bajo esfuerzo físico y debe ser usado de forma cómoda y eficiente con el mínimo esfuerzo. Por otra parte, debe tener las dimensiones y el espacio apropiados para permitir el acercamiento, alcance, manipulación y uso independientemente del tamaño del cuerpo del usuario, su postura o movilidad.

En palabras de los expertos en el binomio accesibilidad-perspectiva de género, hay dos ideas relacionadas y necesarias para abordar esta cuestión. Por un lado, debemos ser conscientes de que hay espacios, productos y servicios que son más utilizados por mujeres/niñas y que es necesario mejorar su accesibilidad para que no se creen situaciones de discriminación. Un ejemplo son los parques infantiles.

Por otra parte, hay espacios, productos y servicios que aun habiendo mejorado en materia de accesibilidad, no han tenido en cuenta en el diseño las necesidades propias de las niñas y mujeres con discapacidad.

Por tanto, una visión de la accesibilidad universal desde una perspectiva de género implica tener en cuenta que existen espacios, productos y servicios que son más frecuentados, comprados y utilizados por mujeres. Por ello, es imprescindible asumir las necesidades específicas de las niñas/mujeres con discapacidad para poder integrarlas al concepto global de accesibilidad universal. Es decir, analizar la accesibilidad desde un punto de vista de género no significa romper el concepto de accesibilidad universal, sino analizar, e integrar en él, todas aquellas necesidades propias de la condición de ser mujer y que, hoy por hoy quedan silenciadas e invisibilizadas por una situación de partida en desventaja en muchos ámbitos de la sociedad.

2.2.1. *Accesibilidad universal en los servicios*

La importancia de adecuar los productos y servicios a las características reales de los hombres y mujeres puede ser, en muchas ocasiones, suficiente



para favorecer su vida independiente. En este punto, el “Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea: una herramienta para activistas y responsables políticos” (mayo, 2011) ha buscado especificar las cuestiones de género en el diseño del entorno construido y urbanístico, en el transporte, en el acceso a la información y a la comunicación, así como al de los bienes y servicios.

Tal y como se establece en el Manifiesto, es necesario asegurar la accesibilidad universal y el diseño para todos de productos, objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos con perspectiva de género para garantizar que los utilizados por mujeres y niñas estén también a disposición de las mujeres y niñas con discapacidad en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

Especial atención merecen los relacionados con la salud sexual de las mujeres con discapacidad (anticonceptivos, camillas de exploración ginecológica, aparatos de mamografías...) y con la maternidad (biberones con asas, cochecitos de bebés para acoplarlos a una silla de ruedas o poder tirar de ellos con una sola mano, cambiadores de pañales adaptados en altura...).

Y además es necesario fomentar entre los fabricantes el diseño no solo de modelos masculinos de objetos de uso común por ambos sexos (como relojes, sillas de ruedas, coches...), que habrán de estar también disponibles en sus versiones femeninas. Se debe velar por que se fabriquen juguetes accesibles.

Este trabajo versa sobre las mujeres con discapacidad, y en materia de accesibilidad en los servicios es importante recalcar que todos los de atención a mujeres (especialmente en los ámbitos de la salud, la maternidad, la violencia y la atención a la infancia) deben ser plenamente accesibles para las mujeres y niñas con discapacidad.



Sobre esto tiene mucho que decir el responsable de la Unidad de Sexualidad del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (pionera y de referencia mundial en el binomio sexualidad-discapacidad), el doctor Antonio Sánchez Ramos, quien, en una entrevista publicada en el número de abril de 2011 en la revista *Castilla-La Mancha*, asegura que “la mujer con lesión medular que decide quedarse embarazada no encuentra un servicio de ginecología que le oriente de forma adecuada sobre este proceso”. Al hilo de esta cuestión, el responsable médico reivindica la generación no solo de una unidad de reproducción asistida, con los métodos de microinyección espermática o fecundación in vitro necesarios, sino la figura de un ginecólogo y un biólogo que trabajen específicamente en estos temas.

En declaraciones a la revista *Castilla-La Mancha* en abril de 2011, aseguraba que “no existe una unidad de ginecología especializada en lesiones medulares o al menos nosotros no la conocemos”. El profesional médico alertaba, además, del peligro que supone que las mujeres lesionadas medulares no se sometan a revisiones ginecológicas periódicas, ya que no existen los medios técnicos necesarios. Además, “los ginecólogos no son expertos en abordar el embarazo y el parto de estas mujeres con discapacidad”, añade.

En referencia al acceso de los bienes y servicios en general, no podemos olvidar que son accesibles cuando aúnan la receptividad y la no discriminación, es decir, cuando la prestación se produce en condiciones de calidad e igualdad para todas las personas con independencia de su capacidad o preparación.

A estas alturas, sobra decir que las mujeres con discapacidad constituyen un colectivo muy heterogéneo con muchas diferencias entre sí, que también se manifiestan en el tipo de necesidades que requieren satisfacer. Así como no existen dos personas iguales, tampoco existen dos discapacidades iguales. Dos mujeres con una misma discapacidad no necesariamente tienen las mismas necesidades de accesibilidad, ya sea porque las disfunciones sean diferentes o simplemente porque interactúan con el entorno de forma distinta.



Con el objetivo de incorporar una correcta transversalidad del género, el Manifiesto europeo propone el deber de asegurar la participación de las mujeres con discapacidad en las instancias correspondientes (preferiblemente como consultoras, asesoras o expertas), velando por que los diseños de entornos, bienes y servicios tomen en consideración las necesidades y demandas específicas de la población femenina con discapacidad.

Este punto es sumamente importante, ya que si hablamos de accesibilidad, por ejemplo, desde el punto de vista urbanístico, es necesario que entre los responsables del planeamiento se escuchen la voz y las demandas del colectivo de mujeres con discapacidad. En esta materia, como en cualquier otra, la igualdad plena entre mujeres y hombres debe responder a una nueva estrategia basada en abordar la construcción de la ciudad y su entorno, desde la incorporación de nuevos conceptos y métodos que tengan en cuenta tanto las necesidades como las diversidades funcionales de todas y cada una de las personas que habitan ese espacio.

Según el estudio “Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio” (2003), los principales factores que contribuyen a la exclusión social son, por este orden de importancia: la falta o acceso limitado a bienes y servicios, la estigmatización de las personas con discapacidad, la falta de formación adecuada, de servicios especializados, la inadecuación de los sistemas educativos, la carencia de políticas económicas para compensar el gasto extra por discapacidad, la estructura del sistema de subsidios y, por último, vivir en instituciones.

El artículo 14 de la Constitución Española proclama “la igualdad de toda la ciudadanía ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de sexo”. Del mismo modo, según el artículo 9.2 de la Carta Magna, los poderes públicos están obligados a promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas. Aparte de estas dos importantes normas a favor de la inserción e



integración real y efectiva de las personas con discapacidad, el ordenamiento jurídico español ha integrado tratados internacionales sobre derechos y libertades publicados oficialmente en nuestro país que, en teoría, debe cumplir y hacer cumplir.

Además y en función de las transferencias de competencias constitucionales a las Comunidades Autónomas, cada una de ellas ha desarrollado sus normas propias sobre la materia, aunque no se ha hecho una referencia específica a los derechos y libertades de las mujeres con discapacidad, a pesar de que sus condiciones actuales de acceso y utilización de los espacios de ciudad y su entorno estén en niveles inferiores de satisfacción de necesidades en relación con el resto de mujeres.

Y hasta aquí ya intuimos la importancia de fomentar la participación de la mujer en la toma de decisiones sobre criterios donde tiene tanto que decir como los de la accesibilidad universal de cara a mejorar su calidad y condiciones de vida.

En este punto, se hace imprescindible acabar con los diseños concebidos desde la división machista del uso del espacio y el tiempo, que se radicaliza cuando nos referimos a mujeres con discapacidad. Todos sabemos que de manera tradicional el hombre ha ocupado la esfera pública, urbana y social, y la mujer la privada, doméstica... , al romper con esta premisa se considera fundamental acercarnos a un nuevo diseño que dé respuesta a una nueva realidad social.

Ya hemos visto que los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos aplicados a los bienes y servicios y al planeamiento urbanístico son trascendentales si queremos mejorar la vida de las mujeres con discapacidad. Pero no podemos olvidar que el concepto de accesibilidad universal desde la perspectiva de género también afecta a ámbitos tan importantes como el acceso a la sociedad de la información y la comunicación y a la tecnología.



2.2.2. *Accesibilidad en las Tecnologías de la Información y la Comunicación*

Es innegable que en la última década, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) han cambiado nuestros hábitos y nuestro modo de relacionarnos con el mundo. Ahora podemos comprar por Internet, estar informados, comunicarnos a través de las redes sociales, resolver trámites administrativos e incluso trabajar.

Y en todo este proceso de transformación social que protagonizan las tecnologías, ¿se está teniendo en cuenta al mundo de la discapacidad? ¿Qué papel juegan las personas con discapacidad? ¿Qué tienen que decir las mujeres con discapacidad? ¿Son accesibles las Tecnologías de la Información y la Comunicación para las mujeres con discapacidad o acrecientan la brecha del aislamiento y la discriminación?

En España no disponemos aún de datos exactos sobre la ratio de acceso de las mujeres con discapacidad a Internet; pero sí existen estudios que demuestran que en este grupo de población se da una menor penetración de Internet. No obstante, la distancia en el uso de Internet entre el hombre y la mujer se va acortando, ya que en el 2004 era del 10% y se redujo casi a la mitad en el 2010.

La edad, el poder adquisitivo, el nivel de estudios y la ocupación son variables que influyen mucho en el hecho de que las mujeres tengan menos penetración en Internet que los hombres. El acceso a las Tecnologías de la Información y la Comunicación es menor entre las personas mayores de cuarenta años y precisamente las mujeres con discapacidad pertenecen mayoritariamente a ese grupo de población.

Como ya hemos visto, el nivel adquisitivo de las mujeres es menor, debido a las consabidas diferencias salariales y a una menor tasa de ocupación laboral. Las labores del hogar, rol tradicionalmente femenino, se relacionan con un



bajo uso de las TIC. Por último, el nivel educativo es menor en las mujeres aunque en niveles altos de educación, la mujer está superando en número y en calificaciones al de los hombres. Otra vez llegamos al mismo punto: la discriminación múltiple.

Según quedó de Manifiesto en el evento “Más mujeres en las TIC: fuente de oportunidades para la sociedad, la economía y las empresas” celebrado en septiembre de 2011 en la Universidad de Alicante, parece que existe una diferencia en el uso de las tecnologías que realizan las mujeres y los hombres: mientras las mujeres utilizan más las redes sociales que los hombres, estos últimos recurren a Internet para acceder a sitios web de información, administración electrónica y búsqueda de empleo.

Muchas personas piensan que, en general, los hombres son más habilidosos que las mujeres en materia de TIC y herramientas digitales. Estos roles siguen condicionando a las niñas que ven como los juguetes tecnológicos están dirigidos a los chicos y para ellas quedan las muñecas y las cocinitas. Por consecuencia, podemos pensar que las tecnologías y las páginas web están mayoritariamente pensadas por y para los hombres.

En este punto encontramos opiniones enfrentadas, ante la falta de datos fiables sobre el acceso a Internet y el uso de las TIC por parte de las mujeres con discapacidad. Hay quienes piensan que supone una importante plataforma para cuestiones como buscar trabajo u obtener información, aunque también es cierto que si esta tecnología no es accesible hace que aumente el peligro de exclusión para las personas con discapacidad.

Y para que esto no ocurra deberían diseñarse páginas web accesibles, al tiempo que el subtítulo y la audiodescripción debería generalizarse, según las recomendaciones de la Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010), documento que se hace eco de un trabajo de la Unión Europea fechado en 2007 en el que dice que:



“... de media, en EU-27 solo el 5% de los sitios web públicos se ajustan completamente a las normas de accesibilidad de Internet, si bien un porcentaje más alto es parcialmente accesible”.

En el capítulo referido a los canales de televisión, el documento señala que:

“Muchas cadenas de televisión facilitan un número todavía muy reducido de programas subtítulos o que ofrezcan descripciones auditivas”.

Por lo que respecta a España, parece que somos una excepción, en el buen sentido, ya que la Ley General de Comunicación Audiovisual, publicada en 2010, establece una serie de servicios concretos que deben ofrecer las televisiones de forma progresiva para mejorar la situación de las personas con discapacidad visual y auditiva. En concreto, la norma dice, en su artículo 8 apartado 1 que:

“Las personas con discapacidad visual o auditiva tienen el derecho a una accesibilidad universal a la comunicación audiovisual, de acuerdo con las posibilidades tecnológicas”.

Mientras, la disposición transitoria quinta del mismo texto legal concreta las obligaciones de los canales para posibilitar esa accesibilidad a la audiencia con discapacidad:

Tabla 6. Accesibilidad en programación de canales que se debe alcanzar a 31 de diciembre de cada año

| | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|------------------------|------|------|------|------|
| Subtitulación | 25% | 45% | 65% | 75% |
| Horas lengua signos | 0,5 | 1 | 1,5 | 2 |
| Horas audiodescripción | 0,5 | 1 | 1,5 | 2 |

Fuente: Ley General de Comunicación Audiovisual.



Tabla 7. Accesibilidad en la programación de los canales de servicio público que se debe alcanzar a 31 de diciembre de cada año

| | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|------------------------|------|------|------|------|
| Subtitulación | 25% | 50% | 70% | 90% |
| Horas lengua signos | 1 | 3 | 7 | 10 |
| Horas audiodescripción | 1 | 3 | 7 | 1 |

Fuente: Ley General de Comunicación Audiovisual.

A sabiendas de que el acceso a la información ofrece todavía obstáculos para la ciudadanía con discapacidad en general, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) insta en su artículo 21 a los Estados parte a:

“Facilitar información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad”.

La inclusión de audiodescripción y de subtítulos en la televisión beneficiaría a todas las personas con discapacidad visual y auditiva, sean hombres o mujeres. Pero queremos poner de manifiesto que ellas encuentran, por lo general, más dificultades para saber que podrían contar con estas ayudas y por tanto, para solicitarlas, porque como hemos visto, tienen menos acceso a la información, por lo que su espectro para mejorar sus condiciones de vida se reduce sensiblemente partiendo del lugar de desconocimiento en el que se encuentran.

2.2.3. *Las redes sociales*

Según explica la periodista Maribel González en la publicación “La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad” las redes so-



ciales se están convirtiendo en herramientas masivas utilizadas por cientos de millones de personas. En concreto, unos 940 en todo el mundo, según el informe *Las Redes Sociales en Internet*, de diciembre 2011¹⁵, elaborado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información.

Gran parte de la información que se maneja en el mundo se mueve en las redes sociales que millones de personas utilizan como medio de comunicación y relación que les permite, además, no solo recibir contenidos, sino también crearlos. Hoy, muchas empresas revisan los perfiles de las personas que optan a un puesto de trabajo en las redes sociales y, por tanto, las personas que no tienen acceso a ellas se quedan sin poder disfrutar de ese nuevo mundo de posibilidades de interrelación. Pero, ¿son accesibles las redes sociales para todos?

El trabajo “Accesibilidad de Plataformas de Redes Sociales”, elaborado por el Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet en 2010¹⁶, pone de Manifiesto que la accesibilidad es a día de hoy “una asignatura pendiente” para estos sitios web, que, en muchos casos, “presentan obstáculos incluso para el registro de usuarios con determinadas discapacidades”. Otras plataformas, prosigue el estudio, “son accesibles en ese aspecto”, pero ofrecen trabas que hacen que quienes las utilizan se enfrenten posteriormente a dificultades en el acceso a la información o en el uso de aplicaciones y funcionalidades.

La investigación se centró en la situación de las ocho plataformas de mayor penetración en España en cuanto a número de usuarios y relevancia en los medios, que en el momento del análisis eran: Facebook, Tuenti, MySpace, Xing, LinkedIn, Flickr y Windows Live Spaces.

¹⁵ Primer estudio sobre las Redes Sociales en España del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI), publicado en diciembre de 2011.

¹⁶ El estudio “Accesibilidad de Plataformas de Redes Sociales”, fue elaborado por el Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet en diciembre de 2010.



Para hacer este análisis, el observatorio llevo a cabo una evaluación técnica y otra de usuario y estableció un sistema de estrellas como método de puntuación de los resultados. Tras la evaluación de los datos, el trabajo concluyó que LinkedIn fue la plataforma con un nivel de accesibilidad más alto desde el punto de vista técnico, con tres estrellas sobre cinco (accesibilidad moderada). Le siguieron, a cierta distancia, Flickr y Xing, con dos estrellas (deficiente), y el resto de las plataformas analizadas, que obtuvieron una o ninguna estrella.

En cuanto a la experiencia de los usuarios con estas plataformas, la que presentaba un nivel de accesibilidad mayor era Flickr (tres estrellas), seguida de Xing, Twitter, Facebook y LinkedIn, con dos.

Las más deficientes en este sentido fueron para ellos MySpace, Windows Live Spaces y Tuenti, con una estrella (accesibilidad muy deficiente).

Con estos datos, el estudio concluía que el nivel de accesibilidad de las plataformas de redes sociales más populares y usadas en España era en ese momento “bastante bajo”, pese a que, recordaba, “potencialmente, toda aquella población con acceso a Internet y unos conocimientos básicos sobre el uso de estas herramientas puede ser usuaria de las plataformas de redes sociales”.

Esto hizo que el trabajo infiriera en que es un deber de los responsables garantizar la accesibilidad al “*social media*” y a la información que genera, “en condiciones equivalentes para todos los usuarios, incluyendo a aquellos que presentan discapacidad”.

El estudio de Discapnet coincide, a este respecto, con el Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011), que en su apartado 3.9 sostiene que “se debe garantizar a las mujeres y niñas con discapacidad el acceso, en un plano de igualdad, a los diversos componentes de la Sociedad de la Información”. Y prosigue, “en el desarrollo de Tecnologías de la Información y la Comunicación, han de consi-



derarse los aspectos económicos, la necesidad de formación y la igualdad de oportunidades, sin importar la edad, permitiendo así que las niñas y mujeres con discapacidad que puedan ser susceptibles de sufrir exclusión social o situaciones de pobreza puedan acceder a ellas”.

2.3. Percepción social e imagen de las mujeres con discapacidad

“No cojas la mujer coja pensando que sanará, si la que es sana se encoja, la que es coja, qué será” (Refranero popular español).

Esta frase podría resumir cómo, a lo largo de la historia, han sido vistas ante los ojos de los demás las mujeres con discapacidad física, las que probablemente estén menos estigmatizadas. No queremos ni imaginar cómo ha sido la percepción social popular de aquellas que tenían discapacidad psíquica o sensorial.

Hasta ahora hemos hablado de los esfuerzos para insertarse en el mundo laboral, de la discriminación que viven a la hora de acceder a las TIC y a la información. Nos referimos a los esfuerzos para que el resto de la sociedad las reciba pero, ¿cómo es la reacción de la otra parte? ¿Están dispuestos a recibir sin prejuicios e ideas estereotipadas a las mujeres con discapacidad?

Antes que nada debemos tener en cuenta una serie de mitos que, en torno a las mujeres con discapacidad, aún perviven en nuestra sociedad y en nuestra cultura que destrozan la identidad de este colectivo. Según la experta en género Teresa San Segundo, los mitos son varios:

Por un lado está el mito de la deshumanización, que hace que las mujeres con discapacidad sean tratadas como seres de inferior categoría, como si no tuvieran capacidad para los sentimientos; poco más que seres en estado vegetativo. A esta creencia se une el mito de la “mercancía dañada”, es decir, la consideración de la mujer con discapacidad como una mercancía defectuosa y, por tanto, de menor valor.



Además está el mito de la insensibilidad al dolor y el de la amenaza de la discapacidad: son percibidas como peligrosas, considerándose como una amenaza a la sociedad, especialmente aquellas que presentan una discapacidad psíquica. El último de los mitos a los que se refiere la experta es el de la indefensión, debido a que la imagen de ser débil propicia el ser víctima. Como veremos más adelante, estos mitos son el *caldo de cultivo* perfecto para que las mujeres con discapacidad estén más expuestas a sufrir violencia.

Cuando en los medios de comunicación se trata el tema de la discapacidad (incluso aún con términos como “minusvalía” o “deficiencia”), normalmente se habla de personas y no se distingue entre mujeres y hombres, con lo que pasa inadvertido el hecho de que en ocasiones las circunstancias se agravan en función del sexo.

Tal y como dice el Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con discapacidad de la UE: “Los medios de comunicación prácticamente hacen caso omiso a las mujeres con discapacidad, y cuando las consideran, lo hacen desde una perspectiva médica asexuada que pasa por alto sus capacidades y aportaciones al entorno que las rodea”.

A nuestro juicio, se está perdiendo una estupenda oportunidad para dar visibilidad al colectivo a través de los medios de comunicación, pero también porque es necesario trasladar a la ciudadanía un lenguaje y una imagen positiva de estas personas, al tiempo que los medios de comunicación deberían entender y hacer ver que estas mujeres son personas con discapacidad, pero con problemas específicos y añadidos a los de los hombres que, como ellas, conviven con una “diversidad funcional”.

En este punto del debate, el Manifiesto citado se refiere al trascendental papel que juegan los medios de comunicación en la consecución de “un cambio positivo en la actitud pública” hacia estas mujeres:



“Los medios de comunicación desempeñan un papel importante en la difusión de información relativa a las mujeres con discapacidad y deben contribuir a efectuar un cambio positivo en la actitud pública hacia ellas, en consonancia con los principios y valores de la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas”.

Del mismo modo, el texto también habla del modo en que los medios de comunicación deben referirse al colectivo, haciendo especial hincapié en el uso de un lenguaje correcto y adecuado:

“El uso y la selección de un lenguaje positivo cuando se abordan temas de discapacidad y mujeres deben fomentarse entre los profesionales de los medios de comunicación”.

Por su parte, la Ley Española de Comunicación Audiovisual, de abril de 2010, dice en su artículo 8 que los medios deben procurar ofrecer una imagen “ajustada” y “normalizada” de este colectivo:

“Los prestadores del Servicio de Comunicación Audiovisual procurarán ofrecer en sus emisiones una imagen ajustada, normalizada, respetuosa e inclusiva de las personas con discapacidad, en tanto que manifestación enriquecedora de la diversidad humana, evitando difundir percepciones estereotipadas, sesgadas o producto de los prejuicios sociales que pudieran subsistir. De igual modo, procurarán que su aparición en la programación sea proporcional al peso y a la participación de estas personas en el conjunto de la sociedad”.

Igualmente, el II Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad (2011) en su apartado 2.7 especifica que:

“Se debe animar a las cadenas de televisión, las emisoras de radio y la prensa escrita a que desarrollen programas de formación que aborden las necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad, en colaboración con sus



organizaciones representativas. Se debe hacer un esfuerzo particular por concienciar al público sobre la diversidad de esta población femenina, prestando atención especial a las mujeres con discapacidades invisibles”.

¿Y quién debe ser responsable de esos contenidos? ¿Los periodistas que, la mayoría de las veces, no conocen a fondo el mundo de la discapacidad? ¿El movimiento asociativo de la discapacidad tal vez? Y si lo hace este último, ¿excluimos a los hombres con discapacidad?

Puede que el papel corresponda a las asociaciones de mujeres, aunque igual no están lo suficientemente especializadas en cuestiones de discapacidad. Lo mejor sería cederles el protagonismo a las propias mujeres con discapacidad, aunque a veces ni ellas mismas son conscientes de las dificultades añadidas que supone unir a la discapacidad la cuestión del género.

Además, sucede que suelen anteponer la circunstancia personal de la discapacidad a su condición esencial de mujer y, muchas, no caen en la cuenta de que lo tienen especialmente difícil en muchos ámbitos de la vida al conjugar este binomio. Y si no se conoce o no se reconoce esa dificultad, difícilmente se podrá combatir.

No hemos encontrado estudios al respecto, pero la observación directa nos ha llevado a plantearnos cuántas mujeres con discapacidad hemos visto en un anuncio de televisión. Ni anunciando productos de limpieza, ni coches, ni mucho menos preservativos. Hasta donde llega nuestra memoria solo recordamos mujeres invidentes en varios anuncios de la ONCE. Y nos hacemos una pregunta: si en España casi el 9% de la población tiene una discapacidad y aproximadamente de ese 9% más de la mitad son mujeres, ¿no deberían ser los medios de comunicación, incluyendo la publicidad, un fiel reflejo de la sociedad? ¿No deberían aparecer las mujeres con discapacidad también en los anuncios teniendo en cuenta que son también potenciales consumidoras de muchos productos?



Debe ser que, al igual que sucede con la obesidad o la edad avanzada, la discapacidad no es bonita, ni vende, ni atrae. Volvemos así al Segundo Manifiesto Europeo, que especifica:

“La publicidad es una herramienta útil con la que se construye la identidad sociocultural de las personas que, sin embargo, no ha prestado atención a la imagen de la mujer con discapacidad”.

Hasta aquí ha quedado claro que resulta trascendental y más que necesario trasladar otra imagen de mujeres con discapacidad en los medios y, tal vez, más que “otra imagen”, una imagen, porque habría que comenzar por darles más visibilidad como miembros de la sociedad en la que viven y a la que tienen mucho que aportar.

Pero no solo los medios de comunicación conforman la percepción social de este colectivo. Los centros educativos, sociales y culturales, la educación de las familias... en todos los ámbitos debería promoverse una campaña a favor de la normalización, de la integración y del destierro de absurdos estereotipos y prejuicios hacia las mujeres con discapacidad defendiendo los principios de igualdad y de respeto a la diversidad.

El documento base de este epígrafe del trabajo, el II Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad, señala que:

“Se debe fomentar esta actitud de respeto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad en todos los niveles del sistema educativo para toda la comunidad escolar desde una edad temprana”.

Y prosigue:

“Es necesario garantizar que los planes de estudios de la educación primaria, secundaria y superior incluyan materiales sobre la igualdad entre la



mujer y el hombre, la discapacidad, comprender la diversidad, los roles no estereotipados de los sexos, el respeto mutuo, la resolución de conflictos en las relaciones interpersonales sin violencia y los conceptos del honor y la auto-determinación de cada persona, adaptándose el contenido en función de la evolución de las facultades de los estudiantes”.

En el capítulo referido al papel de los medios de comunicación, el Manifiesto señala que:

“Desde los medios de comunicación se debe consultar y hacer partícipes a mujeres con discapacidad, preferentemente designadas por sus organizaciones, que además deben participar en las presentaciones y supervisar los programas. Teniendo en cuenta la práctica habitual de intercambiar producciones televisivas y radiofónicas tanto a escala regional como internacional, dichos programas deben difundirse ampliamente”.

Y continúa:

“Es necesario difundir una imagen de mayor implicación social y normalización de las mujeres y niñas con discapacidad, que esté exenta de tabúes y motivaciones irracionales hacia ellas, a través de una formación adecuada y elaboración de claves básicas para su tratamiento informativo o publicitario”.

Ante esta realidad, hasta que no veamos a una mujer con discapacidad anunciando cualquier producto, o dando paso a una información en la televisión, o hasta que no se hable de ella ofreciendo una imagen distorsionada, bien presentándola como una persona incapaz de desarrollar cualquier tarea o bien tratándola como una heroína por ser capaz de llevar una vida normalizada pese a su discapacidad, seguirán existiendo prejuicios y estereotipos que a veces pesan sobre el colectivo como una losa.

Porque por muchos esfuerzos que las mujeres con discapacidad hagan para formar parte activa de la sociedad en la que viven, si sobre los ojos del



resto de personas, que las tienen que ver como mujeres capaces de trabajar, de ser madres, de cuidar de sus hijos, de tener pareja o de disfrutar su tiempo de ocio igual que el resto del mundo, sigue existiendo la venda del desconocimiento, incluso del miedo o los estereotipos, cualquier esfuerzo será en balde.

Y es que si no hay una voluntad compartida de acercamiento, de nada vale que las mujeres con discapacidad luchen por su plena integración en la sociedad. “Yo tengo que hacer mucho para llegar donde tú estás, pero tú me tienes que hacer espacio, me tienes que dejar hueco”, como dice Ana Peláez.

2.4. Mujeres con discapacidad y liderazgo

Según María Ángeles Cózar, de la Confederación Andaluza de Minusválidos Físicos, “las mujeres con discapacidad hemos visto limitadas nuestras posibilidades de acceso a puestos de responsabilidad y a una mayor participación en los mecanismos de adopción de decisiones, incluso en aquellos momentos en los que la tendencia general ha sido de apertura hacia la inserción de mujeres en ámbitos hasta ahora vedados para nosotras”¹⁷. Y en este contexto entra en juego la legislación, encargada de establecer medidas tendentes a la igualdad. Así, el artículo 29 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁸, referido a la participación en la vida política y pública, establece que “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”.

¹⁷ Ponencia “Liderazgo de las mujeres con discapacidad, una propuesta de capacitación” de María Ángeles Cózar pronunciada en el I Congreso Virtual “Integración Sin Barreras en el Siglo XXI”, celebrado del 1 al 31 de octubre de 2001.

¹⁸ Aprobada el 13 de diciembre de 2006 por Naciones Unidas.



Yendo más lejos, el II Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea¹⁹ dice que “es necesario velar por que este derecho fundamental no se viole en el caso de las mujeres con discapacidad, asegurando su participación plena y efectiva en la vida política y pública, incluidos su derecho y su posibilidad de votar y ser elegidas”.

No obstante, en el artículo 14.3 de ese mismo Manifiesto se reconoce que “las mujeres y niñas con discapacidad siguen quedando al margen de todos los movimientos de derechos humanos. Es necesario asegurar que los informes periódicos de los tratados de derechos humanos pertinentes de la Unión Europea y sus Estados Miembros incluyan información sobre las mujeres y niñas con discapacidad de ocio, en relación con cada uno de los derechos, incluyendo la situación actual de hecho y la situación de derecho, información sobre las medidas tomadas para mejorar su situación, así como las dificultades y obstáculos que hayan tenido, especialmente en el ámbito rural. Esta práctica debe extenderse a todas las instituciones que trabajen en la defensa de los derechos humanos tanto en el marco europeo, como en el nacional, incluidas las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias, de mujeres en general o de mujeres con discapacidad”²⁰.

Ante este panorama, el Manifiesto hace referencia a la necesidad de promover la autodefensa activa de las mujeres con discapacidad en los programas generales dirigidos a su atención, ofreciéndoles formación adecuada sobre sus derechos y los instrumentos disponibles para demandarlos.

¹⁹ En el “II Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos”. Adoptado en Budapest los días 28 y 29 de Mayo de 2011 por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres y con el respaldo del Lobby Europeo de Mujeres.

²⁰ *Ibidem.*



Pero al mismo tiempo, considera necesario favorecer el establecimiento de redes sociales de apoyo y asistencia jurídica entre iguales. Y añade que “las diferentes estructuras, programas, acciones e iniciativas de la Unión Europea y las correspondientes de sus Estados Miembros deben ayudar a las mujeres con discapacidad en su empoderamiento y aumentar las posibilidades de tomar parte activa en el desarrollo de sus sociedades. Los organismos europeos y nacionales para la promoción de la condición de la mujer deben ser reforzados y contar con la participación de mujeres con discapacidad, asegurando que en sus mecanismos de participación y consulta no exista una infra representación de las mujeres con discapacidad; sobre todo, en las cuestiones que les afectan directamente”²¹.

Haciendo una defensa a ultranza de la igualdad, el Manifiesto concluye que “es necesario garantizar que se establezcan mecanismos y estructuras que permitan que las voces de las mujeres con discapacidad se escuchen y que éstas puedan participar políticamente como agentes, tanto en el seno de las organizaciones de personas con discapacidad, como de mujeres en general”.

Pero las mujeres con discapacidad también deben tener un papel proactivo si quieren avanzar y han de “producir y difundir información y material destinado a concienciar a los responsables de la toma de decisiones comunitarios y nacionales sobre el riesgo de discriminación múltiple contra las mujeres y niñas con discapacidad. Elegirán como objetivo prioritario a las personas encargadas de las políticas relacionadas con las personas con discapacidad en general, así como a las que se ocupan de la igualdad entre hombres y mujeres”²².

En materia de empoderamiento, entendido como la capacidad de las mujeres para incrementar su autoconfianza, así como su poder y autoridad de manera que puedan decidir en todos los aspectos que afectan a su vida, el de las

²¹ *Ibidem.*

²² *Ibidem.*



mujeres con discapacidad se convierte, según el II Manifiesto, “en la necesidad urgente del momento, dado que ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres, ni tampoco los de las personas con discapacidad, reconocen verdaderamente sus necesidades e intereses”.

Ante eso las instituciones europeas abogan por “apoyar y fortalecer las organizaciones, redes y grupos dirigidos y gobernados por las mujeres con discapacidad en la defensa de sus propios intereses colectivos, tal y como ellas mismas los definan, sin perjuicio de su presencia a través de organizaciones mixtas o específicas”²³.

Así, se hace necesaria la puesta en marcha de programas especiales de mentorado en los ámbitos local y regional de los distintos países europeos, en los que mujeres pertenecientes al movimiento de las personas con discapacidad se apoyen mutuamente a lo largo de las distintas etapas de desarrollo y empoderamiento personales. Y eso es lo que ha hecho el CERMI recientemente con el programa de mentorado entre mujeres con discapacidad, que consiste en una red solidaria tejida entre varias féminas que se ayudan y apoyan mutuamente.

Sobre el papel, se dice que “las mujeres con discapacidad deben hacerse cada vez más visibles en las diferentes organizaciones que se ocupan de cuestiones de discapacidad, asuntos sociales, política y sociedad en general. Se deben emprender proyectos específicamente diseñados con este fin, además de tomar medidas financieras especiales que aseguren su participación, porque ésta, en los asuntos de interés público, dará como fruto medidas efectivas relativas a la toma de decisiones que responden a sus necesidades y contribuyen a alcanzar una sociedad plenamente inclusiva”²⁴.

²³ *Ibidem.*

²⁴ *Ibidem.*



En dicha línea de actuación, las mujeres con discapacidad deben participar activamente tanto en las organizaciones de personas con discapacidad como en las organizaciones de mujeres. Los diferentes organismos nacionales y europeos de personas con discapacidad deben fomentar la creación de comités de mujeres con discapacidad o grupos independientes de mujeres con discapacidad. Y del mismo modo el Foro Europeo de la Discapacidad debe instar a sus miembros a que creen sus propios comités, grupos y redes de mujeres.

Otra de las recomendaciones del II Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea es la que tiene que ver con “impulsar la presencia de mujeres con discapacidad en las delegaciones nacionales a las reuniones, conferencias y comisiones internacionales que se convoquen tanto sobre asuntos relacionados con la mujer como sobre las personas con discapacidad. Se debe fomentar en general la participación de las mujeres con discapacidad, y no solo cuando consten en el programa asuntos específicamente relacionados con ellas”²⁵.

De esta manera, las organizaciones y organismos de la mujer gubernamentales y no gubernamentales, nacionales, europeos e internacionales han de integrar a las mujeres con discapacidad y los asuntos relacionados con éstas en el movimiento general de mujeres, llevando a la práctica planes de acción. En el ámbito europeo, las mujeres con discapacidad tienen que trabajar, en el marco del Foro Europeo de la Discapacidad, en estrecha colaboración con el Lobby Europeo de Mujeres (EWL) en asuntos de interés común. Asimismo, es necesario fomentar la colaboración a nivel nacional e internacional.

Y en esta línea de trabajo, pero focalizando las actuaciones al ámbito del liderazgo, en el documento de trabajo europeo citado anteriormente se apuesta por “fomentar la participación de las mujeres con discapacidad en los progra-

²⁵ *Ibidem.*



mas de formación de los organismos nacionales que se dedican a la capacitación de líderes y ejecutivos. Asimismo, deben diseñarse programas específicos para mujeres y niñas con discapacidad, que se considerarán parte integral de los programas de formación existentes para mujeres”²⁶.

De igual manera, otra de las propuestas a nivel comunitario se refiere a los seminarios de formación de líderes, programas educativos y programas de formación laboral destinados al establecimiento de cooperativas y actividades remuneradoras. En concreto, se afirma que “deben ser organizados localmente, e incluso en las zonas rurales, para sensibilizar a las mujeres con discapacidad sobre su propia situación en la comunidad e impulsar su participación activa”²⁷.

2.4.1. *Testimonio de la exeuroparlamentaria Francisca Pleguezuelos*²⁸

Francisca Pleguezuelos es actualmente delegada de la Junta de Andalucía en Bruselas. También ha sido diputada en el Congreso en la legislatura de 1989 a 1993; y las dos siguientes ejerció como senadora hasta el año 2000.

Aquel año, esta mujer encabezó la lista del PSOE al Congreso por Granada y posteriormente su trayectoria política la llevó al Parlamento Europeo durante un total de cinco años.

Además de ser una de las políticas más activas en Internet y las redes sociales, Francisca Pleguezuelos es una mujer de 62 años que convive con discapacidad; en concreto, con las secuelas de una poliomielitis en la pierna izquierda y que ha luchado desde todas las instancias en las que ha tenido presencia a favor de la inclusión y la integración de las mujeres con discapacidad.

²⁶ *Ibidem.*

²⁷ *Ibidem.*

²⁸ Entrevista realizada por vía telefónica en septiembre de 2012 en Madrid.



De su etapa como europarlamentaria recuerda tan solo a otra colega alemana con discapacidad física y a un chico con tartamudez. Y a pesar de que en Bruselas Francisca Pleguezuelos formaba parte del grupo informal de discapacidad, reconoce que donde más ha trabajado con el movimiento asociativo de la discapacidad ha sido a nivel estatal, “sobre todo con las mujeres sordas, porque siempre las he visto como personas que tienen más dificultad por tener una discapacidad invisible. Por eso me he volcado más con ellas que con mi propio colectivo”.

Como coordinadora federal de Discapacidad del PSOE durante la última etapa de Felipe González en el Gobierno, y en su condición de diputada, esta mujer trabajó mucho para “ir trasladando de forma transversal a todas las leyes la visión de la discapacidad”.

Recuerda que “no se trataba de que se hiciera la Ley de Integración Social del Minusválido (Lismi), sino de que cuando se hiciera cualquier ley pedíamos ver los anteproyectos para comprobar qué elementos podíamos incluir ahí desde el punto de vista de la discapacidad”.

En esta línea de trabajo, Pleguezuelos hace especial mención al último presidente de la Junta de Andalucía, José Antonio Griñán, que en ese momento era ministro de Trabajo. “Él sabía de mi obstinación, casi cabezonería, en que el objetivo no era tener la pensión, sino ser laboralmente activos”. De este modo, aunque comenta que costó al principio, la reforma que se hizo fue vital, porque “en cada una de las leyes que se hicieron fuimos montando esa visión; basada no en obtener una pensión, sino en ser contribuyente, una persona activa, que es lo que yo llamaba la corresponsabilidad”.

En una etapa posterior, estando en la oposición, Pleguezuelos nos habla de su trabajo con la entonces directora del Instituto Andaluz de la Mujer, Carmen Olmedo. “Teníamos muy claro que al igual que para los hombres con incontinencia las sondas eran algo contemplado en la sanidad pública, en



el caso de las mujeres también debían estarlo los pañales y no lo estaban” destaca.

A este respecto, Francisca Pleguezuelos asevera que “son las propias mujeres con discapacidad las que plantean sus demandas. Durante mucho tiempo ha habido muchas dificultades, porque la idea hacia las mujeres, la tendencia, ha sido protegerlas más todavía. Siempre ha estado la obsesión de la protección. Y además la sociedad es muy dura en todo para las mujeres”.

A la pregunta de si el *techo de cristal* que existe para las mujeres a la hora de acceder a los organismos de toma de decisiones se torna en un material más pesado para las mujeres con discapacidad, nos responde:

“El techo está bajito todavía. Hay poca gente que esté empoderada entre las mujeres con discapacidad. Hay quizá un mayor nivel de influencia que en otros momentos, quizá porque la propia sociedad ha evolucionado tanto y la legislación ha hecho cosas a favor del papel de la mujer, que ahora tiene un mejor acceso a la educación y a la cultura. Eso hace que ella misma, individualmente, se vaya planteando cosas y se vaya formando”.

Y siguiendo con su argumentación, comenta:

“De la formación viene el trabajo y en el trabajo empiezas a sentirte igual. Pero hay pocas mujeres discapacitadas que estén liderando empresas, la política o los movimientos asociativos. Incluso en el mundo de la discapacidad son los hombres, como siempre, la cabeza visible y las mujeres son las secretarías de Igualdad o forman un grupo o una comisión de Igualdad. El techo está más difícil de romper que para el resto de las mujeres”.

En un plano más personal, reconoce que ha encontrado más barreras (mentales) para desarrollar su carrera política por ser mujer que por tener una discapacidad, y “tampoco han sido más que las que encuentra cualquier mujer”.



“Yo soy muy *peleona*; fui una de las defensoras de la cuota en el Congreso. Es un principio para mí. El machismo recorre todo el espectro, está en hombres y en mujeres, aunque es más inherente a los hombres. Pero también hay mujeres que no han pasado esa barrera”.

Francisca Pleguezuelos tiene muy claro que “uno puede ser un discapacitado para el arte o para tener sensibilidad para entender a los demás, que es la peor de todas las discapacidades. Cada uno aprende a convivir con sus limitaciones. Sé que estoy discapacitada para correr una maratón, pero hay muchísima gente igual. Sé que caminar para mí es difícil, pero hago otras cosas muchísimo mejor que otras personas; soy discapacitada para algunas cosas y súper capacitada para otras, como pasa con todo ser humano. Todos tenemos capacidades diferentes”.

En esta línea, nos cuenta que es necesario empoderar más a todas las mujeres con discapacidad “y el empoderamiento tiene que llegar a la diversidad de los problemas que tenemos en la sociedad. Pero la verdad es que ese problema de la discapacidad en la política también se da en los varones. Quizá, en la política institucional y de partidos el empoderamiento de las mujeres de la discapacidad es malo, pobre, muy deficitario y limitado; y si a eso le sumas que el de las mujeres es más de influencia que de empoderamiento real en muchos casos, el resultado es un déficit de empoderamiento institucional y político muy importante”.

Siguiendo con su reflexión, afirma que “la política es muy difícil para todos y más para las mujeres. Suma el relevo generacional a ser mujer... no tengo por qué pensar que es por mi discapacidad”.

Y no le importa reconocer que si a alguien se le ocurre decir “joder con la coja, dónde ha llegado”, lo único que se le ocurre a Francisca Pleguezuelos es afirmar “pues mira chico, tú joróbate, porque si crees que siendo coja no podría haber llegado, imagínate tú cómo ibas a llegar con ese nivel de inteligencia y de sensibilidad”.



No obstante, reconoce que muchas veces “las personas se sienten tan solas y tan maltratadas socialmente que no se reconcilian con la sociedad y eso juega en su contra, porque al ser invisibles para los demás, tú sufres esa invisibilidad, la padeces, pero a los demás les da igual. Es mejor que te hagas visible, que te ganes el afecto y entonces te verán”.

Y en consonancia con lo anterior, Pleguezuelos asevera que el mayor papel lo tiene la sociedad, “pero uno tiene también que hacer el esfuerzo de reconciliación con la sociedad, en el sentido de que ésta no te ha hecho nada, ese papel es el tuyo, el que te ha tocado y tienes que reivindicar tu sitio socialmente, pero haciéndolo visible. Tienes que decir que tienes los mismos derechos que el resto y que para poder ejercerlos, necesitas ciertas adaptaciones o cambios. Uno no puede dejar de ejercer su papel activo siempre, es muy agotador, pero hay que hacerlo. Uno tiene que llegar al fondo de las cosas”.

A pesar de su actitud luchadora e inconformista, Francisca Pleguezuelos nos pide que no nos llevemos a engaño, porque “el espejismo de la igualdad que sufre mucha gente, especialmente muchas jóvenes, es solo eso, un espejismo. Queda mucho que pelear por la igualdad de género y más en el caso de la discapacidad”.

2.5. La violencia y las mujeres con discapacidad

2.5.1. Una aproximación

La Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer aprobada por la Asamblea General de la ONU²⁹ establece que:

“La violencia contra la mujer constituye una forma de discriminación y una violación de sus derechos humanos. Se entenderá por violencia contra la

²⁹ La Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer fue aprobada por la Asamblea General de la ONU el 20 de diciembre de 1993.



mujer todo acto de violencia de género que tenga o pueda tener como consecuencia, el daño físico, sexual, psicológico o económico o el sufrimiento para la mujer, incluyendo amenazar con realizar tales actos, la coacción y la privación arbitraria de la libertad, independientemente de que ocurra en la vida pública o privada”.

La múltiple discriminación a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad también las coloca en una situación con mayor riesgo para sufrir violencia. Y tanto es así que recientemente la expresidenta de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA) Diane Richler aseguró, en la Conferencia Internacional organizada por el CERMI en Madrid en junio de 2012 para abordar los desafíos de las mujeres con discapacidad en el siglo XXI, que: “El desafío al que nos enfrentamos no solo es el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, sino que, a veces, nos encontramos con que no tienen un trato de seres humanos”.

2.5.2. *Marco legal*

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 2006 reconoce en el Preámbulo (apartado, q) que las mujeres y niñas suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación y sufren diversas formas de discriminación.

Asimismo recoge la necesidad de incorporar la perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos y libertades (Preámbulo, apartado, s). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU insta a los Estados a tomar medidas que potencien a la mujer (artículo 6) y tengan en cuenta el interés de los menores (artículo 7) ya que parte de la sujeción de mujeres y niñas con discapacidad a múltiples formas de discriminación.



Por otra parte, el Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, de 2011, se ocupa de la violencia contra la mujer tanto en el seno del hogar como fuera de él, ya sea cometida por miembros de su familia, por miembros encargados de su cuidado o por desconocidos (artículo 6.2).

El Manifiesto considera violencia contra la mujer cualquier forma de explotación, violencia o abuso. De forma expresa incluye entre las formas de violencia la esterilización forzosa y el aborto coercitivo (artículo 6.3). En esta línea, plantea la necesidad de tomar en consideración la diversidad de las mujeres con discapacidad en cuanto a su orientación e identidad sexual (artículo 6.4).

Además, la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género española, de 2004, habla entre sus principios rectores de la atención a mujeres con discapacidad (artículo 2.k) para ofrecerles información accesible y comprensible (artículo 18). Los derechos de carácter económico reconocidos en la Ley incrementan su cuantía cuando la víctima tiene reconocida oficialmente una discapacidad. También alude a la necesidad de introducir el enfoque de la discapacidad en los cursos de formación de profesionales (artículo 47).

2.5.3. Datos generales sobre violencia en mujeres y niñas con discapacidad

Según el informe elaborado por el Parlamento Europeo sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la UE en 2004³⁰, casi el 80% de

³⁰ Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea de la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades de 24 de febrero de 2004, que tuvo como ponente a Elena Valenciano (PSOE).



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 mayoritariamente de violencia causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad (el 68% de las cuales vive en instituciones) están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea sanitario, de servicio o cuidadores.

En este punto, el informe “Violencia y la Mujer con Discapacidad” publicado en el marco del proyecto Metis, financiado por la UE en 1998³¹, dice que en algunos países de la Unión las personas con discapacidad son receptoras de mayor número de abusos que las personas sin discapacidad (en una ratio de dos a cinco veces más).

Los datos más recientes son los del Informe sobre Violencia en Mujeres y Niñas con Discapacidad, presentado en el Consejo de Derechos Humanos y elaborado por la Oficina del Alto Comisionado de la ONU de Derechos Humanos³². Según expuso la Oficial de Derechos Humanos de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, Gabriela Guzmán, en la Conferencia Internacional “Los desafíos del nuevo milenio para las mujeres con discapacidad”, “un 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual”.

³¹ Estudio realizado en 2004 por Marita Iglesias Padrón y elaborado como parte de las acciones desarrolladas en el marco del *Proyecto METIS sobre Violencia y Mujer con Discapacidad*. El Proyecto Metis fue realizado por la Asociación I.E.S. al amparo de la Iniciativa Daphne de la Comisión de la Unión Europea (1997-1998).

³² Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y niñas y la discapacidad publicado por la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas en marzo de 2012 y presentado en el Consejo de Derechos Humanos en junio de 2012.



Además, el informe añade que “el 80% de las mujeres con discapacidad que viven en instituciones está expuesto a la violencia de las personas de su entorno”. En este sentido, entre las manifestaciones específicas de la violencia a mujeres y niñas con discapacidad, destaca que se suelen dar en los hogares, en residencias, en la comunidad, en las escuelas u otros establecimientos públicos o privados.

Asimismo, el informe denuncia que las niñas con discapacidad también están expuestas a tener un mayor riesgo de sufrir violencia y prácticas nocivas (infanticidio, matrimonio precoz y forzado, esterilización forzada, mutilación genital femenina, violación de vírgenes, explotación y trata de personas...).

Por otra parte, Gabriela Guzmán se refirió a la discriminación múltiple que sufre la mujer con discapacidad, “debido a su género y a su discapacidad”, por lo que, según señala el informe, se enfrentan a situaciones de pobreza, aislamiento, salarios inferiores o menos representatividad en la fuerza del trabajo, entre otras. Es decir, las mujeres con discapacidad “corren el riesgo de ser objeto de violencia debido a distintas formas de discriminación complejas e intersectoriales”.

Entre los factores que detecta el informe que facilitan la violencia, destacan:

Las percepciones estereotipadas y erróneas, como el hecho de considerar a las mujeres con discapacidad como receptoras de servicios caritativos, sujetas a decisiones de otras personas, incapaces de tomar sus propias decisiones de manera autónoma. También resalta la creencia de que las mujeres con discapacidad no están en condiciones de presentar una denuncia, su aislamiento y exclusión de la sociedad o la dependencia que tienen de otras personas.

Por último, entre las recomendaciones que ofrece el documento, prima la revisión de la legislación existente que regula esta materia, así como el desa-



rollo de programas preventivos y combativos acerca de la violencia, programas de sensibilización destinados a modificar las percepciones sociales sobre las personas con discapacidad, garantizar que los servicios y programas sean accesibles y fortalecer el acceso a la justicia para las mujeres con discapacidad. En este sentido, indica que la medida más eficaz de prevención de la violencia de las mujeres con discapacidad es el sistema de justicia.

El informe concluye, además, que existe la necesidad de adoptar un enfoque holístico que permita eliminar la discriminación contra las mujeres y niñas con discapacidad, fomentar su autonomía y hacer frente a los factores de riesgo específicos que las exponen a la violencia.

Por otra parte, Gabriela Guzmán se refirió, también en materia de violencia a las mujeres y niñas con discapacidad, al enfoque desarrollado por el mandato de la Relatora Especial sobre la Violencia contra las Mujeres, que aborda el problema reconociendo la subordinación general de las mujeres dentro de un sistema patriarcal. En este sentido, entiende la violencia contra las mujeres como la violación a los derechos humanos más prevalente del mundo.

Pero el documento igualmente trata de la necesidad de eliminar las causas subyacentes y estructurales de la violencia contra las mujeres, como es la discriminación por razón de sexo y aborda la necesidad de pasar de un enfoque basado en la victimización a un enfoque de empoderamiento, así como la obligación del Estado de proceder con la diligencia debida para prevenir la violencia contra la mujer.

Y en España, según el Ejecutivo, las cosas están así: la delegada del Gobierno para la Violencia de Género, Blanca Hernández Oliver, aseguró en la Conferencia Internacional del CERMI celebrada en Madrid en junio de 2012 que en 2011, el 18,8% de las mujeres con algún tipo de discapacidad sufrió violencia de género, un porcentaje casi 9 puntos superior al 10% que se produjo entre mujeres sin discapacidad.



2.5.3.1. Los menores con discapacidad

Y si hablamos de la situación de los menores, la investigación sobre “Maltrato Infantil en la familia en España”³³, elaborada en el marco del Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, concluye que el hecho de presentar una discapacidad es un factor que incrementa el riesgo de maltrato. Así, la prevalencia de maltrato es mayor entre los menores que presentan alguna enfermedad física o trastorno mental (7,8%) que entre los que no la presentan (3,57%), o que los menores que tienen alguna discapacidad sufren mayores tasas de maltrato (23,08%) frente a los menores que no presentan ninguna (3,87%).

Como último dato, apuntamos que, según datos ofrecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en agosto de 2012³⁴, los niños con discapacidad sufren actos de violencia con una frecuencia casi cuatro veces mayor que los niños sin discapacidad.

Los resultados de la revisión de la OMS indican que los niños con discapacidad son víctimas de alguna forma de violencia con una frecuencia 3,7 veces mayor que los que no tienen discapacidad. En concreto, son víctimas de violencia física con una frecuencia 3,6 veces mayor; y víctimas de violencia sexual con una frecuencia 2,9 veces mayor.

Los niños cuya discapacidad se acompaña de enfermedad mental o menoscabo intelectual son los más vulnerables, pues sufren violencia sexual con una frecuencia 4,6 veces mayor que sus homólogos sin discapacidad.

³³ Según el estudio “Maltrato infantil en la familia en España” del Centro Reina Sofía, dependiente del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, elaborado en 2011.

³⁴ Según la revisión de los datos de menores con discapacidad que son víctima de violencia encargada por la OMS y publicada en agosto de 2012.



Los factores que determinan que los niños con discapacidad tengan un riesgo mayor de ser víctimas de la violencia son el estigma social, la discriminación y la ignorancia con respecto a la discapacidad, así como la falta de apoyo para las personas que cuidan de ellos. La vulnerabilidad frente a la violencia aumenta cuando los niños con discapacidad son recluidos en un establecimiento sanitario. En estos y otros entornos, los niños con dificultades para comunicarse no pueden denunciar los malos tratos.

“Los resultados de esta revisión demuestran que los niños con discapacidad son desproporcionadamente vulnerables a la violencia y que sus necesidades se han desatendido por demasiado tiempo”, señala el doctor Etienne Krug, director del Departamento de Prevención de la Violencia y los Traumatismos y Discapacidad de la OMS. “Sabemos que existen estrategias particulares para prevenir la violencia y mitigar sus consecuencias. Lo que tenemos que hacer ahora es determinar si también dan resultado en los niños con discapacidad. Es imperativo elaborar un plan de acción al respecto”.

La revisión publicada representa la prueba más sólida obtenida hasta hoy de la violencia contra los niños con discapacidad. Los 17 estudios incluidos en la revisión aportaron en total datos de 18.374 niños con discapacidad de países de ingresos altos —España, los Estados Unidos, Finlandia, Francia, Israel, el Reino Unido y Suecia—, lo que pone de relieve la necesidad urgente de efectuar investigaciones de gran calidad en los países de ingresos bajos y medianos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por las Naciones Unidas, destaca la necesidad de proteger los derechos de los niños con discapacidad y velar por que logren una participación en la sociedad que sea plena y en pie de igualdad. Ello entraña evitar las experiencias negativas de la violencia contra los niños, que acarrearán una gran variedad de consecuencias negativas para la salud y el bienestar en etapas posteriores de la vida. Cuando la prevención fracasa, la asistencia y el apoyo de los niños que han sido víctimas de la violencia son vitales para su recuperación.



En el último Informe Mundial sobre la Discapacidad, coeditado por la OMS y el Banco Mundial, se describen las intervenciones eficaces para mejorar la salud y la participación social de los niños con discapacidad y se propugna que los que están recluidos en establecimientos sanitarios sean dados de alta. Así, la OMS considera que es imperativo fortalecer el cuidado y la protección de los niños con discapacidad que actualmente están alejados del hogar actuando contra la cultura y las estructuras de los centros de internamiento que empeoran el riesgo de violencia.

“Los efectos de la discapacidad de un niño en su calidad de vida dependen en gran parte de la manera como son tratados por otras personas”, subraya el doctor Mark Bellis, director del Centro de Salud Pública de la John Moores University, en Liverpool³⁵. “El gobierno y la sociedad civil tienen la obligación de velar por que esa victimización sea denunciada y evitada”.

Estos son los datos que, en general, podemos ofrecer, a falta de estadísticas y estudios específicos en materia de violencia y discapacidad, algo que sucede en muchas partes del mundo, donde la discapacidad no se ha ligado al concepto de violencia en ningún estudio significativo de ámbito estatal. Tanto es así que la ONU también se queja de la falta de datos específicos acerca de mujeres con discapacidad de cada país a la hora de elaborar estudios sobre este colectivo.

No obstante, los organismos internacionales ya están adoptando medidas a favor de la no discriminación de las menores, un aspecto que esperamos redunde en el futuro en unas tasas menores de violencia ejercida sobre la infancia y, cómo no, también sobre las niñas con discapacidad. Nos referimos a actuaciones como la conmemoración, por primera vez en 2012, del Día Internacional de la Niña. El 19 de diciembre de 2011, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Resolución 66/170 en la que declaraba el 11 de octubre como el Día Internacional de la Niña, con el objetivo de reconocer

³⁵ *Ibidem.*



los derechos de las niñas y los problemas excepcionales que confrontan en todo el mundo.

Según la ONU, todos los días, las niñas hacen frente a la discriminación y la violencia en todo el mundo. El Día Internacional de la Niña centra la atención en la necesidad de abordar los desafíos que enfrentan las niñas y promover su empoderamiento y el cumplimiento de sus derechos humanos.

En palabras del secretario general de la ONU, Ban Ki-moon³⁶, “la inversión en las niñas es un imperativo moral: es una cuestión de justicia e igualdad elementales. Constituye una obligación en virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Es también fundamental para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y el fomento del crecimiento económico, y para crear sociedades pacíficas y cohesionadas”.

En la primera celebración de este día, las Naciones Unidas se han centrado en la cuestión del matrimonio en la niñez. A nivel mundial, aproximadamente una de cada tres mujeres entre los 20 y 24 años, unas 70 millones de jóvenes, se han casado antes de cumplir los 18 años. Si bien se ha reducido el porcentaje total de niñas casadas, en los últimos 30 años el problema persiste, en particular en las zonas rurales y entre los más pobres. De continuar la tendencia actual, el número de niñas que contraerá matrimonio antes de cumplir los 18 años se aproximará a los 150 millones en el próximo decenio.

El matrimonio prematuro priva a las niñas de oportunidades. Pone en peligro su salud, aumenta su exposición a la violencia y los abusos y tiene como resultado embarazos precoces y no deseados, que a menudo ponen en peligro sus vidas. Si la madre es menor de 18 años, el riesgo de que el hijo muera du-

³⁶ Mensaje con motivo de la celebración del I Día Internacional de la Niña, el 11 de octubre de 2012.



rante el primer año de vida es 60 veces mayor que el riesgo de un niño cuya madre tiene más de 19 años.

La educación de las niñas es una de las mejores estrategias para protegerlas contra el matrimonio en la niñez, según la ONU. Cuando se les permite seguir en la escuela y no casarse prematuramente, las niñas pueden sentar las bases de una vida mejor para sí mismas y sus familias. Y si ya se han casado jóvenes, el acceso a la educación, las oportunidades económicas y los servicios de salud, incluidos los de prevención del VIH y de salud sexual y reproductiva, contribuirá a enriquecer sus vidas y mejorar su futuro.

Por estos motivos, en su mensaje para esta conmemoración, el alto mandatario de Naciones Unidas insta “a los Gobiernos, los dirigentes comunitarios y religiosos, la sociedad civil, el sector privado, y las familias, especialmente los hombres y los niños, a que promuevan los derechos de las niñas, entre otras cosas mediante las Convenciones pertinentes, la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing y el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo”.

2.5.4. *Causas de la violencia hacia las niñas y mujeres con discapacidad*

El “Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad”³⁷ publicado en junio de 2012 por la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de la ONU identifica las causas de la violencia hacia niñas y mujeres con discapacidad y sus manifestaciones.

En concreto, el análisis de la información recabada identifica como principales factores que facilitan que se produzcan este tipo de agresiones “la po-

³⁷ Estudio “La cuestión de la violencia contra las mujeres y niñas y la discapacidad” publicado por la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas en marzo de 2012 y presentado en el Consejo de Derechos Humanos en junio de ese año.



breza y los menores salarios; las percepciones erróneas y negativas de las mujeres y niñas con discapacidad como receptoras de servicios caritativos que dependen de otros para tomar decisiones; el aislamiento y exclusión (sobre todo de las que están institucionalizadas y en especial las que tienen discapacidad intelectual); la falta de accesibilidad de los recursos para denunciar esas situaciones o las legislaciones que impiden presentar denuncias sin el apoyo de un representante o tutor”.

Parece que la vulnerabilidad de las mujeres y niñas con discapacidad en relación con la violencia está ligada a dos factores clave: la percepción social de que los hombres y mujeres no son iguales (lo que supone una dominación social y física); y la percepción social de la discapacidad, que hace que los cuerpos de las personas con discapacidad sean vistos como diferentes al resto, incapaces y enfermos, y por tanto “no normales”.

Según el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, la interseccionalidad de estos factores es la principal causa y razón de muchas violaciones, desigualdades y vulneraciones de los derechos fundamentales de las niñas y mujeres con discapacidad en la sociedad.

Una de las consecuencias de estas interseccionalidades es la autopercepción negativa de estas niñas y mujeres, que se ve agravada por la consabida falta de formación, ausencia de empleo, escasa capacidad económica...

Pero la mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad también está relacionada con su imagen social, con los mitos de los que hablaba la experta San Segundo³⁸, con los tabúes y las percepciones que históricamente se han construido en el imaginario colectivo acerca de las mujeres con discapacidad como “inválidas”, no atractivas, seres dependientes o incluso procreadoras, inevitablemente, de hijos con discapacidad.

³⁸ En la página 69 de este texto hemos aludido a los mitos que pesan sobre la imagen de la mujer con discapacidad, según la experta en género Teresa San Segundo.



Otros factores asociados a una mayor vulnerabilidad son la mayor dependencia en más cantidad de personas para la asistencia; la percepción de impotencia en la mujer con discapacidad; el menor riesgo de ser descubierto (en caso de maltratar), o la dificultad de la víctima para ser creída.

A esto se une la menor educación acerca de la sexualidad, el hecho de estar social o emocionalmente aislada, o el de estar físicamente impedida. Podemos sumar también la dificultad para informar del abuso debido a discapacidad en la comunicación y la falta de acceso a la información y al consejo.

A veces no nos paramos a pensar que las mujeres con discapacidad son vulnerables debido al miedo de que informar sobre el abuso podría conducir a la pérdida de asistencia personal, o que se debe a la incapacidad para escapar a una situación debido a la inaccesibilidad arquitectónica, o a la falta de equipamiento de adaptación, a los estereotipos de vulnerabilidad, a la dependencia en los perpetradores para actividades de supervivencia...; pero también están el miedo a la venganza del perpetrador o la precaria salud de la mujer con discapacidad, o la falta de movilidad y transporte de la mujer.

Esta discriminación de las niñas y mujeres con discapacidad se traduce, en ocasiones, en una cultura de impunidad de la violencia. En este sentido, muchas mujeres y niñas con discapacidad experimentan explotación, violencia y abuso en el hogar u otros lugares. Esta violencia incluye la violación, la esterilización forzosa y el aborto coercitivo (de los que trataremos más adelante) y otros tipos de maltrato o tratos degradantes. Pero es que las mujeres que viven en instituciones son especialmente vulnerables a este tipo de violencia. La exclusión y aislamiento de las mujeres con discapacidad de la sociedad en escuelas separadas o instituciones residenciales aumenta su vulnerabilidad y ayuda a la impunidad de los actos de violencia.

A esto se une la legislación discriminatoria, que no reconoce la autonomía ni la capacidad legal de las personas con discapacidad. Nos referimos a la le-



gislación que autoriza la tutela de adultos o el confinamiento en instituciones, como si estas leyes formaran parte de una “violencia institucional” y sistemática ejercida contra las niñas y mujeres con discapacidad.

2.5.5. *Algunos testimonios al respecto*³⁹

Hay muchos tipos de discapacidades y por tanto para cada caso se darán unas circunstancias específicas y unas dificultades añadidas. María Jesús San Pío, de la organización Salud Mental Europa, destacó en la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” organizada por el CERMI en junio de 2012 en Madrid que, según los datos de un estudio de su asociación, el 95% de las mujeres que han intentado suicidarse alguna vez habían sufrido malos tratos por parte de hombres y que entre el 50 y el 60% de los pacientes que buscan ayuda psicológica lo hacen tras haber sido víctimas de violencia de género. Además, en este contexto señaló que las mujeres con discapacidad tienen más tendencia a sufrir violencia doméstica y por periodos de tiempo más largos que las que no lo la tienen. Y, en concreto, las mujeres que viven con discapacidad intelectual son las que más dificultades encuentran para denunciar su situación de violencia y abusos.

Por su parte, Mary Nettle, de la Red Europea de (Ex) Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría, se quejó en la conferencia internacional del tratamiento que sufren en muchas partes del mundo los pacientes de enfermedades psiquiátricas, ya que no siempre se respetan sus derechos y a veces ni las organizaciones de personas con discapacidad les entienden. En esta línea, indicó que es necesario luchar contra el tratamiento de electroshock y la reclusión de los enfermos, que destruye relaciones familiares.

³⁹ Testimonios y ponencias recogidas en la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” organizada por el CERMI en junio de 2012 en Madrid.



Sobre discapacidad sensorial, Kizkitza Velasco, de la Confederación Nacional de Personas Sordas (CNSE) destacó en este encuentro la invisibilidad de las mujeres del colectivo que sufren violencia de género, a quienes les resulta muy difícil poner una denuncia, ya que no hay intérpretes en las comisarías, en los centros de acogida ni en las campañas de sensibilización.

Capítulo III

LA MULTIDISCRIMINACIÓN Y LA TEORÍA DE LA INTERSECCIONALIDAD

3.1. Estado de la cuestión en el II Manifiesto de la Unión Europea

Como hasta el momento hemos visto y como también reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 6, las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, deben adoptarse medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, garantizando su pleno desarrollo, adelanto y potenciación.

Por su parte, el Manifiesto Europeo, en su artículo 16.2 dice que “es necesario tener en cuenta y examinar cómo la existencia de diferentes categorías de discriminación, construidas social y culturalmente (entre las que se encuentran las derivadas de la situación económica, la raza, el origen étnico, la clase social, la edad, la orientación sexual, la nacionalidad, la religión y la cultura), interactúan en múltiples y, con frecuencia, simultáneos niveles, contribuyendo con ello a una sistemática desigualdad social”.

Más adelante argumenta que “la confluencia de estos factores (que definen el concepto de “interseccionalidad”) en las mujeres y niñas con discapacidad tiene un efecto multiplicador que potencia la discriminación experimentada. Dicha discriminación procede de la forma en la que las personas construyen sus identidades, que no reconoce la diversidad existente entre las



distintas mujeres con discapacidad y tiende a homogeneizarlas en todos los espacios de socialización, entendiendo su realidad desde una perspectiva excluyente”.

Además, parece que, siempre según el texto consensado en la UE, “las propias mujeres y niñas con discapacidad deben tomar conciencia de la discriminación múltiple a la que se ven sometidas, y se les debe proporcionar las herramientas y recursos necesarios, incluyendo la prestación de servicios de asistencia apropiados con arreglo a su discapacidad y edad, así como a la situación que dio paso a la discriminación, para poder ejercer sus derechos. Esta toma de conciencia debe iniciarse desde niñas, a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación y debe basarse en su derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración, teniendo en cuenta su edad y madurez”.

Por eso, en el Manifiesto se considera “fundamental impulsar el uso de un lenguaje común, claro y preciso que permita el reconocimiento de la interseccionalidad en la discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad”.

Más adelante, el artículo 16.8 del Manifiesto europeo señala que:

“Se debe impulsar la realización de estudios sobre las mujeres y niñas con discapacidad que se enfrentan a la discriminación múltiple. Tales estudios deben tener en cuenta la situación específica de las mujeres con discapacidad de distintas edades, distintas orientaciones sexuales, en zonas rurales, las mujeres inmigrantes con discapacidad, las mujeres con discapacidad de minorías étnicas, las mujeres con grandes necesidades de apoyo, las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, y las mujeres con discapacidad en riesgo de pobreza”.

Y el artículo 16.9 establece que:



“Dado que es necesario analizar y definir la interseccionalidad en las mujeres y niñas con discapacidad, asegurando la visibilidad de las discriminaciones múltiples, la desagregación de los datos que conciernen a las mujeres y niñas con discapacidad han de tomar en consideración los principales indicadores de discriminación y su factor exponencial. Es necesaria una mayor teorización y evidencia de las diferencias para lograr una mejor comprensión de este fenómeno por parte de los distintos actores en el marco de los Derechos Humanos”.

3.2. Un marco teórico para la interseccionalidad

Según María Caterina La Barbera⁴⁰, del Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), el concepto “género interseccional” es una categoría analítica para el examen de las diferencias entre mujeres. El enfoque de la interseccionalidad es utilizado para examinar cómo el género interactúa con la raza/etnia, cultura/religión y el nivel educativo/ocupacional. En esta perspectiva, el género es entendido como intrínseca y simultáneamente constituido por todas las categorías de identificación/discriminación social.

Esto implica que toda forma de discriminación de género está originada e interconectada con estas condiciones de manera inextricable y que la noción de género cambia al interactuar con las otras condiciones sociales. El género interseccional es, según la investigadora, una categoría de análisis fructífera para indagar sobre la formación y transformación de la identidad de género de las mujeres.

Una de las reivindicaciones fundamentales del feminismo ha sido desde siempre el abandono de las categorías de universalidad, generalidad y abstrac-

⁴⁰ LA BARBERA, María Caterina. “*Género y Diversidad entre Mujeres*”. [En línea]. “Cuadernos Kóre. Revista de historia y pensamiento de género”, vol. 1, n. 2. [Primavera de 2010] Disponible en web: <http://kusan.uc3m.es/CIAN/index.php/CK/article/viewFile/1035/517>



ción basadas en la concepción del individuo como ser libre, autónomo y dueño de sí mismo. En lugar de eso, se aboga por que los derechos se consideren más bien como revelación de la vulnerabilidad, interdependencia y necesidad de protección del individuo.

En este punto, es fundamental señalar el desacuerdo entre las feministas sobre la misma esencia del género. Como afirma Judith Butler, las desavenencias entre las mujeres sobre el contenido del término género deben ser protegidas y apreciadas, ya que esta discusión constante puede ser definida como el terreno fundacional de la teoría feminista. Especialmente las feministas lesbianas afro-americanas han alertado que, al asumir como norma la experiencia de las mujeres blancas, de clase media, heterosexuales, de formación cristiana y sin discapacidad, el género es definido en realidad desde una posición privilegiada.

La idea de “mujer” no es una categoría universal; las mujeres representan un mapa de similitudes y diferencias que se interseccionan. En este mapa, el cuerpo no desaparece, sino que adquiere una importancia histórica y social, que sin embargo cambia en los distintos contextos. Para ello, es fundamental prestar atención a las múltiples voces dentro del feminismo, a las que María Caterina La Barbera se refiere con la expresión “feminismo multicéntrico”⁴¹.

Éste crea formas alternativas de entender las experiencias de las mujeres dentro de distintas estructuras sociales y aspira a incluir las perspectivas y experiencias de las feministas que provienen de distintos grupos nacionales, culturales, económicos y étnicos, cuya localización marginalizada les proporciona una perspectiva crítica sobre sí mismas y la sociedad.

El feminismo multicéntrico incorpora una noción “des-esencializada” del género, incluyendo el punto de vista de las feministas afroamericanas que desde los años 80 han alertado sobre el peligro de “esencializar” el género. El

⁴¹ *Ibidem.*



esencialismo es una forma de reduccionismo que concibe el género como la única forma de subordinación, minimizando todos los demás factores de identificación y discriminación social.

En este sentido, las feministas afroamericanas afirman que las mujeres nunca son solo mujeres. El intento de definir una personalidad femenina “esencial” ignora las experiencias de las mujeres de color, o las trata como si fueran una variación de la norma blanca.

A nuestro juicio, sucede lo mismo con las mujeres con discapacidad, que ni son solo mujeres ni son solo personas con discapacidad, pero tampoco son la suma resultante de ambos tipos de discriminación. Tampoco es igual la situación de una mujer con discapacidad física que intelectual; ni da lo mismo que viva en España que en Australia o en África.

El esencialismo reduce los múltiples tipos de discriminación a un problema de aritmética, como si fuera suficiente sumar el racismo y el machismo para explicar la experiencia de las mujeres negras, o sumar el racismo, el machismo y la homofobia para obtener como resultado la condición de las mujeres negras lesbianas.

Adoptando la noción de “conciencia múltiple”, las feministas afroamericanas quieren describir las causas de la discriminación como vinculadas a una intrincada red formada no solo por el género, sino también por todos los otros elementos que definen su identidad, como la raza y la etnia, la cultura y la religión, el nivel educativo y ocupacional.

La estrategia de complejizar y multiplicar el epicentro del feminismo permite construirlo, para decirlo como Audre Lorde⁴², como “la casa de la diferencia por

⁴² Audre Geraldine Lorde (18 de febrero de 1934 en Harlem, Nueva York - 17 de noviembre de 1992 en Saint Croix) fue una escritora y activista multifacética. Autoidentificada como una



definición”, donde todas las diferencias entre las mujeres pueden encontrar su lugar. Parece por tanto que mover el núcleo de la teoría feminista hacia las periferias y los suburbios, entendidos como sitios físicos, emocionales y teóricos, puede ofrecer perspectivas que son cruciales para re-concebir el género.

En particular, permite entender que el género se construye como inherentemente interseccional por la concurrencia de condiciones interconectadas de subordinación, que son experimentadas de manera diferente dependiendo de la raza y etnia, cultura y religión, nivel educativo y ocupacional de las mujeres. Y también de si tienen o no discapacidad y de cómo sea ésta.

La noción de “interseccionalidad” se refiere a los procesos complejos, irreducibles, variados y variables que en cada contexto derivan de la interacción de factores sociales, económicos, políticos, culturales y simbólicos. En 1989, Kimberle Crenshaw introdujo este nuevo término para explicar cómo las mujeres afroamericanas han sido excluidas de las políticas feministas y antirracistas, ya que ni unas ni otras han tenido en cuenta la intersección entre raza y género.

Y lo mismo sucede, a juicio de muchas mujeres con discapacidad de numerosos países: que ni las políticas feministas ni las acciones a favor de la inserción social de las personas con discapacidad se han parado a pensar en acciones específicas cuando convergen los dos factores.

La interseccionalidad se enfoca en la indivisibilidad y multiplicidad de cada lugar. La raza y la etnia, la cultura y la religión, el nivel educativo y ocupacional están siempre interrelacionados con el género de una manera que es absurdo y contraproducente desconectar para obtener las distintas formas de

guerrera poeta feminista negra y lesbiana, Lorde escribió para empoderar a sus lectoras y lectores pertenecientes a categorías marginalizadas por el capitalismo, el racismo y el heterosexismo. Enciclopedia Británica [en línea].

Disponible en web:

<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/348057/Audre-Lorde> [septiembre 2012].



discriminación. De hecho, las luchas contra las discriminaciones basadas en la raza, el género y la clase por separado han llevado al paradójico y perverso efecto de crear nuevas discriminaciones.

Si bien es cierto que todas las mujeres están, en cierto modo, sujetas a las cargas de la discriminación de género, también es cierto que otros factores relacionados con las identidades sociales de las mujeres, como la clase, casta, raza, color, etnia, religión, origen nacional y orientación sexual son “diferencias que marcan la diferencia” en la manera en que los diversos grupos de mujeres experimentan la discriminación. Estos elementos diferenciales pueden crear problemas y vulnerabilidades únicos para determinados grupos de mujeres, o que afectan desproporcionadamente a algunas, como podría ser el caso de las mujeres con discapacidad.

El feminismo multicéntrico, re-concibiendo el género como interseccional, permite tomar conciencia de que es necesario un enfoque integrado para analizar los factores entrelazados de discriminación que oprimen, discriminan y silencian a las mujeres.

Pero yendo más allá, debemos reconocer que las mujeres son al mismo tiempo, tanto oprimidas como, a su vez, opresoras de otras mujeres y hombres. Por esta razón, también es fundamental examinar las estructuras de subordinación dentro de los grupos subordinados y, al mismo tiempo, analizar las desigualdades de poder entre mujeres según la etnia, la cultura, y el nivel educativo y ocupacional.

De esta manera se puede alcanzar un objetivo fundamental para el feminismo en la sociedad plural, es decir, abandonar la perspectiva occidental, blanca, heterosexual y de la clase media como norma única, para articular, negociar y reconocer las identidades negadas de las mujeres que no se ajustan a ese enfoque por ser de otra raza, etnia, clase u opción sexual o, como en el caso que nos ocupa, por convivir con una o varias discapacidades.

Capítulo IV

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

4.1. El concepto de derechos sexuales

Los derechos sexuales y reproductivos son los derechos que garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en las esferas sexual y reproductiva; lo que implica el derecho de toda persona a decidir con quién, cuándo y cómo tiene o no relaciones sexuales o descendencia.

Tal y como se acordó en la IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres⁴³, los derechos sexuales incluyen el derecho humano de la mujer a tener control respecto de su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente, sin verse sometida a coerción, discriminación o violencia. Tales derechos suponen unas relaciones sexuales igualitarias entre mujeres y hombres, que garanticen el pleno respeto a la integridad de la persona y el consentimiento mutuo, asumiendo de forma compartida las responsabilidades y consecuencias de su comportamiento sexual.

Por otra parte, los derechos reproductivos incluyen el derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número y el espaciamiento de los nacimientos entre hijos, así como a disponer de la información, la educación y los medios para ello; el derecho a alcanzar el nivel

⁴³ NACIONES UNIDAS. Informe de la IV Conferencia Mundial Sobre la Mujer. Pekín del 4 al 15 de septiembre de 1995. Nueva York: Naciones Unidas, 1996. 238 p.



más elevado de salud sexual y reproductiva, y el derecho a adoptar decisiones sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción y violencia.

Todos estos derechos sexuales y reproductivos suponen otros básicos, como el derecho a la salud sexual y a la salud reproductiva. En relación con la salud sexual, el marco conceptual se sitúa en la mejora de la vida y de las relaciones personales, por lo que los servicios de salud sexual no deberían estar meramente orientados al asesoramiento y la atención en materia de reproducción y enfermedades de transmisión sexual. Por su parte, la salud reproductiva se debería entender como un estado de bienestar general físico, mental y social, que implica la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, la capacidad de reproducirse y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia.

Esta última condición lleva implícito el derecho de mujeres y hombres a obtener información y a tener acceso a unos métodos de planificación familiar de su elección que sean seguros, eficaces, asequibles y aceptables, así como a otros métodos que consideren para la regulación de la fecundidad que no estén legalmente prohibidos. Además, también supone el derecho a recibir servicios adecuados de atención a la salud que faciliten a las mujeres embarazos y partos sin riesgos y den a las parejas las máximas posibilidades de tener descendencia.

Si bien los derechos sexuales y reproductivos no están explicitados como tales en ningún instrumento legal internacional de derechos humanos, muchos de ellos están dispersos en todos, por lo que se puede afirmar que la mayoría de los derechos reproductivos sí están reconocidos internacionalmente y son jurídicamente vinculantes.

Podemos entonces afirmar que los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en el Derecho Internacional son el resultado de una serie de derechos civiles, políticos, sociales, culturales y económicos: el derecho a la salud,



a la salud sexual y la salud reproductiva, el derecho a la planificación familiar, el derecho a decidir el número de hijos y el espaciamiento de los nacimientos entre ellos; el derecho a casarse y a construir una familia; el derecho a la vida, a la libertad, a la integridad y a la seguridad; el derecho a no ser discriminada por cuestiones de género; el derecho a no ser agredida ni explotada sexualmente; el derecho a no ser sometida a tortura ni a otro tipo de castigos o de tratamientos crueles, inhumanos, degradantes; el derecho a modificar las costumbres discriminatorias contra la mujer; el derecho a la privacidad; el derecho a la intimidad; el derecho a disfrutar del progreso científico y a dar el consentimiento para ser objeto de experimentación.

La Declaración Universal de Derechos Humanos⁴⁴; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos⁴⁵; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁴⁶; la Convención sobre los Derechos del Niño⁴⁷; la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer⁴⁸, o, recientemente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴⁹ recogen en su articulado menciones expresas a

⁴⁴ Documento declarativo adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948 en París, que recoge en sus 30 artículos los Derechos Humanos considerados básicos.

⁴⁵ Tratado multilateral general que reconoce Derechos civiles y políticos y establece mecanismos para su protección y garantía. Fue adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la Resolución 2200A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. En vigor desde el 23 de marzo de 1976.

⁴⁶ Tratado multilateral general que reconoce Derechos económicos, sociales y culturales y establece mecanismos para su protección y garantía. Fue adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la Resolución 2200A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 y entró en vigor el 3 de enero de 1976.

⁴⁷ Convención adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, que entra en vigor el 2 de septiembre de 1990.

⁴⁸ Aprobada el 18 de diciembre de 1979 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y que entró en vigor como tratado internacional el 3 de septiembre de 1981 tras su ratificación por 20 países.

⁴⁹ Aprobada el 13 de diciembre de 2006 por Naciones Unidas.



los derechos sexuales y reproductivos, por lo que son parte esencial del ordenamiento jurídico en aquellos países que los hayan ratificado.

La Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer se concentra en tres aspectos de la situación de la mujer. Por una parte, el aspecto de los derechos civiles y la condición jurídica y social de la mujer, que se abordan pormenorizadamente. Pero además, y a diferencia de otros tratados de derechos humanos, la Convención se ocupa de los que tienen que ver con la reproducción humana y con las consecuencias de los factores culturales en las relaciones entre los sexos.

Además de las cuestiones de derechos civiles, la Convención también hace hincapié en una preocupación de importancia vital para la mujer, a saber, el derecho de procreación. En el preámbulo se dicta la pauta al afirmarse que “el papel de la mujer en la procreación no debe ser causa de discriminación”. De hecho, el vínculo entre la discriminación y la función procreadora de la mujer es una cuestión que se refleja constantemente en la Convención. Por ejemplo, el artículo 5 aboga por “una comprensión adecuada de la maternidad como función social”, lo que requiere que ambos sexos compartan plenamente la responsabilidad de criar los hijos.

En consecuencia, las disposiciones relativas a la protección de la maternidad y el cuidado de los hijos se proclaman como derechos esenciales y se incorporan en todas las esferas que abarca la Convención, ya traten del empleo, del derecho familiar, de la atención de la salud o de la educación.

Es importante señalar que la Convención, que también establece el derecho de la mujer a decidir en cuanto a la reproducción, es el único tratado de derechos humanos que menciona la planificación familiar. Para ello, los Estados Partes tienen la obligación de incluir en el proceso educativo asesoramiento sobre planificación de la familia y de crear códigos sobre la familia que garanticen el derecho de las mujeres “a decidir libre y responsablemente el nú-



mero de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”.

En consecuencia, los Estados que ratificaron esta Convención tienen también la obligación de “prevenir la discriminación contra la mujer sobre la base del matrimonio o de la maternidad, garantizando su derecho efectivo al trabajo”; deben prohibir los despidos por causa de embarazo o de permiso de maternidad, que la licencia por maternidad sea pagada y fomentar el suministro de servicios sociales de apoyo en estas áreas para permitir que los padres y madres combinen las obligaciones familiares con las responsabilidades de trabajo y con la participación en la vida pública.

Está claro que la aprobación y entrada en vigor de la Convención ha sido una conquista importante para las mujeres, quienes también han sido una pieza fundamental para sacar adelante la aprobación del Protocolo Facultativo, instrumento que ha dado fuerza y efectividad a este tratado, dado que establece procedimientos de denuncia e investigación sobre eventuales incumplimientos por parte de los Estados.

Pero existen también otros documentos internacionales aprobados por consenso en el sistema de Naciones Unidas que se refieren a estos derechos. Ese fue el caso de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos⁵⁰, celebrada en Viena en 1993, en la que se sostuvo por primera vez que los derechos sexuales de la mujer son derechos humanos.

Apenas un año más tarde, la Conferencia Mundial sobre Población y Desarrollo⁵¹, celebrada en El Cairo en 1994, se convertía en la primera conferencia

⁵⁰ El 25 de junio de 1993, los representantes de 171 Estados adoptaron por consenso la Declaración y Programa de Acción de Viena de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos.

⁵¹ Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de Naciones Unidas celebrada en El Cairo, del 5 al 13 de septiembre de 1994.



internacional que definió el término “derechos reproductivos”, además de definir la “salud reproductiva”, enumerando los componentes en los que se basan tales derechos; a saber: “decisión libre y responsable sobre cuándo y cuántos hijos tener, disponiendo de la información necesaria sin sufrir discriminación, coacción o violencia”.

En la Plataforma para la Acción de la IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres (Beijing, 1995) se recoge ya el concepto de “salud reproductiva”, tal y como se había expresado el año anterior en el Programa de Acción de El Cairo, y da un paso más, definiendo los derechos sexuales, una definición que ya hemos empleado al inicio de este epígrafe.

Además, se mencionan explícitamente los embarazos indeseados y se recomienda el establecimiento de servicios seguros en los casos permitidos: “Las mujeres que sufren embarazos no deseados deberán tener fácil acceso a una información veraz y a un asesoramiento comprensivo. En aquellos casos en los que el aborto no sea contrario a la ley, los abortos deberán realizarse en condiciones de seguridad”.

En esta línea, se refiere a los embarazos no deseados como efecto de la violencia sexual y sexista y reafirma el texto de Viena, de la gravidez indeseada como efecto de la violencia sexual y sexista, enumerando el embarazo forzado como violación de los derechos humanos fundamentales y del derecho humanitario internacional.

Por último, es importante mencionar el Estatuto de la Corte Penal Internacional⁵² (Roma, 1998), en el que se define y codifica por primera vez en el derecho internacional penal la violación, la esclavitud sexual, la prostitución

⁵² Instrumento constitutivo de la Corte Penal Internacional adoptado en la ciudad de Roma, el 17 de julio de 1998, durante la “Conferencia Diplomática de plenipotenciarios de las Naciones Unidas sobre el establecimiento de una Corte Penal Internacional”.



forzada, el embarazo forzado, la esterilización forzada y otras formas de violencia sexual como crímenes contra la humanidad y como crímenes de guerra.

El Estatuto de Roma determina que la violación y otros delitos reproductivos y sexuales están al mismo nivel de los crímenes internacionales más atroces, constitutivos en muchos casos de tortura y genocidio. Además reconoce por primera vez que las violaciones a la autodeterminación reproductiva de las mujeres, tanto el embarazo forzado como la esterilización forzada, constituyen crímenes muy graves de acuerdo al derecho internacional humanitario.

4.2. Los derechos sexuales y reproductivos en la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad

Tras un convulso proceso de negociaciones previas, la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad incluye en su artículo 23 la protección de los derechos de las personas con discapacidad a casarse y a formar una familia, a decidir libremente el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, a acceder a la información sobre la planificación familiar y a mantener su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás personas⁵³.

Por su parte, el artículo 25 de la Convención contiene una referencia específica a la necesidad de contar con servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la salud sexual y reproductiva.

Además, pese a que no se pudo sacar adelante el deseo de muchos estados y organizaciones de obligar de forma explícita a los Estados Partes a proteger a las personas con discapacidad de la esterilización forzada y del aborto coer-

⁵³ CERMI. “*Capítulo VII. Derechos sexuales y reproductivos*”. En: CERMI. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2012. 428 p.



citivo, en virtud del párrafo “d” del mencionado artículo, se consiguió que los Estados Partes deban obligar a los profesionales del sector sanitario a proporcionar atención a las personas con discapacidad únicamente con su consentimiento informado.

En materia de temas relativos a la explotación, la violencia y el abuso, en líneas generales se podría decir que los asuntos de violencia fueron considerados en la agenda de trabajo desde el inicio de las negociaciones del comité creado “ad hoc” para los temas de la Convención. Tal y como relata Ana Peláez⁵⁴, ya en la tercera reunión previa, la Unión Europea propuso la incorporación de un considerando en el preámbulo de la Convención para enfatizar que las mujeres con discapacidad estaban expuestas al riesgo de sufrir violencia y abusos, que pudo salir adelante, pese a las reticencias de algunas delegaciones a la incorporación de menciones a las cuestiones de género.

Más tarde, en enero de 2004, cuando llegó el momento de abordar el entonces artículo 13, dedicado a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, en el texto ofrecido por el grupo de trabajo ya aparecía un párrafo específico sobre la violencia y el abuso se solicitaba prestar mayor atención a las mujeres y a los niños:

“Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social o educativo que sean efectivas para proteger a las personas con discapacidad, en particular a las mujeres y niños con discapacidad, de toda forma de violencia física o mental, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación, incluyendo el abuso sexual”.

Pese a que las cuestiones de explotación, violencia y abuso fueran consideradas más tarde en un artículo específico, este párrafo serviría después de base para la redacción actual del artículo 16, tomando como referencia el ar-

⁵⁴ *Ibidem.*



título 19 de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer.

De este modo, podemos decir que el artículo 16 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se centra en la protección contra estas conductas, estableciendo que:

“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 del mismo. Además, los Estados Partes tienen la obligación de adoptar todas las medidas de asistencia y apoyo pertinentes para las mujeres con discapacidad, sus familias y sus cuidadores, y desarrollar legislación y políticas para identificar, investigar y juzgar cualquier tipo de violencia o abuso contra ellas”.

El abuso sexual, sin embargo, quedó fuera de mención explícita.

Y para finalizar, añade...

“Cómo consecuencia de la errónea imagen social que de las mujeres con discapacidad tiene la sociedad en general, y del escaso valor que le concede la propia familia en particular, -considerándolas asexuadas, no aptas para vivir en pareja ni ser madres, al tiempo que sometiénolas a un control férreo represivo de sus necesidades sexuales-, los derechos sexuales y reproductivos están todavía lejos de ser disfrutados por muchas de ellas”.

4.3. La realidad en la práctica de estos derechos

Pese a que las mujeres con discapacidad en edad de contraer matrimonio tienen derecho a casarse y fundar una familia sobre la base de su consentimiento libre e informado, así como a otras formas de uniones afectivas que constituyen vida en pareja estable, digna de protección por los poderes públi-



cos, como las parejas o uniones de hecho, entre otras, siguen existiendo prácticas y legislaciones en numerosos países del mundo que impiden el disfrute de este derecho por muchas de estas mujeres, incluida la Unión Europea.

En Rumania, por ejemplo, pese a que el derecho a casarse y a formar una familia se reconoce en el Código Familiar, el mismo documento prohíbe que se casen y que formen familia las personas con discapacidad intelectual y las personas que no tengan las “facultades mentales intactas”⁵⁵.

Otro tipo de uniones son, todavía, casos excepcionales, que suelen salir adelante sin no pocas trabas de la familia y del entorno comunitario. La situación, sin embargo, se recrudece todavía más cuando hablamos del derecho de las mujeres con discapacidad a ser madres y decidir, por consiguiente, el número de hijos que quieren tener y cómo y cuándo hacerlo. Hablamos de un asunto que la sociedad, la clase política y los legisladores cuestionan abiertamente, haciendo uso de argumentos como la preservación del “interés superior del menor”.

En este punto, es importante señalar que el acceso a los servicios de reproducción y de planificación familiar por las mujeres con discapacidad no está, hasta el momento, especialmente considerado en las políticas públicas y que todavía se encuentren razones para justificar prácticas como la esterilización forzosa y el aborto coercitivo.

Debemos ser conscientes de que muchas mujeres con discapacidad no pueden acceder a programas de reproducción asistida porque los médicos o el personal sanitario no las creen aptas, porque quizá puedan transmitir su discapacidad, como si ésta fuese hereditaria en todos los casos.

El miedo al embarazo y sus consecuencias (como estimar que no tienen habilidades y/o medios suficientes para cuidar de una criatura, las repercusio-

⁵⁵ *Ibidem.*



nes físicas para la madre, el miedo a que pueda heredar la discapacidad, entre otras) han sido durante años de historia la gran preocupación de las familias de las mujeres con discapacidad, compartida en muchas ocasiones por los profesionales de los servicios que las atendían. Este miedo ha condicionado sus propias vidas, llevándolas a tener menor autonomía y privacidad, supervisándolas y controlándolas sin motivos justificados.

Pero es que debemos tener en cuenta que los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad no se garantizan solo con la erradicación de estas prácticas, dado que se siguen cometiendo otras vulneraciones graves en la esfera de estos derechos que, en el mejor de los casos, pasan desapercibidas. Nos referimos a cuestiones como abusos sexuales de carácter incestuoso que, puesto que la mujer con discapacidad está esterilizada, tal vez nunca dejen de ser secretos que se escondan tras los muros del hogar familiar.

Los abusos sexuales, la explotación sexual, la denegación de una orientación sexual no consentida, o la separación de madres con discapacidad de sus hijos son solo otros ejemplos. De ahí que resulte igualmente necesario que la sociedad civil avance en la defensa activa de otros asuntos igualmente importantes para todas estas mujeres.

Los derechos sexuales, entendidos como la libertad para decidir libre y responsablemente sobre todos los aspectos relacionados con la sexualidad implican, a su vez, el derecho a ejercer la sexualidad sin riesgos, libre de discriminación, coerción o violencia; el derecho al placer físico y emocional; el derecho a la libre orientación sexual; el derecho a la información sobre la sexualidad, y el derecho a acceder a servicios sanitarios en materia de salud sexual.

Por su parte, los derechos reproductivos, entendidos como la libertad y autonomía de todas las personas para decidir con responsabilidad si tener hijos



o no, cuántos, en qué momento y con quién, engloban también el derecho a contar con información, educación y medios para ello; el derecho para tomar decisiones sobre la reproducción, libre de discriminación, coerción y violencia; el derecho al acceso a servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Pues bien, todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.

Puede que una de las causas que ocasionen la discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en el goce de estos derechos sea la falta de formación adecuada al respecto; una formación que se tendría que ofrecer de acuerdo a su discapacidad y edad, haciéndola extensiva también a sus familiares y a los profesionales involucrados. Pero el acceso limitado y el escaso control que las adolescentes y mujeres con discapacidad tienen sobre su propia sexualidad las convierten en seres vulnerables a la explotación sexual, a la violencia, a los embarazos no deseados y a las enfermedades de transmisión sexual.

Por consiguiente, las niñas, las adolescentes y las mujeres con discapacidad necesitan tener acceso a la educación afectivo-sexual para poder vivirla saludablemente. Para ello, deben alcanzar un adecuado conocimiento sobre el funcionamiento del cuerpo (cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar; cómo hacer que la relación sexual sea más comunicativa y placentera; cómo oponerse a prácticas que no se desean; cómo evitar enfermedades de transmisión sexual...) impartida por profesionales expertos en la materia.

Por otra parte, la explotación sexual, entendida como una actividad ilícita mediante la cual una persona (mayoritariamente mujer o menor de edad) es sometida de forma violenta o intimidatoria a realizar actos o prácticas sexuales sin su consentimiento, en cuya virtud un tercero recibe un beneficio económico, es un delito ante el que las mujeres y niñas con discapacidad presentan un riesgo mayor sobre el que apenas se repara; ni siquiera, ante el uso de mujeres con discapacidad como reclamo en la publicidad de contenido sexual.



Al hilo de esta cuestión, Ana Peláez asegura⁵⁶ que hay páginas web que utilizan como reclamo a mujeres con discapacidad a las que les falta un brazo, o se encuentran en cualquier otra situación que provoca cierto morbo, ofertando sus servicios sexuales.

Sin salir del asombro, Peláez nos habla de un par de artículos publicados recientemente por el periódico inglés “The Guardian” que exponen que en casos con discapacidad intelectual severa que necesitan apoyos intensivos diarios durante toda su vida, se ha determinado que es mucho más fácil manejar a una niña que a una mujer⁵⁷.

Por eso, cuando las niñas son pequeñas (a los 10-11 años) se les somete a una intervención de ligadura de trompas, se les da un tratamiento hormonal para evitar su desarrollo sexual y se les hace una intervención adicional en el pecho para eliminar las glándulas mamarias. Con estas tres medidas, (tratamiento hormonal, extracción de glándulas mamarias y la esterilización por ligadura de trompas), las niñas permanecen en el mismo estado durante 20 o 30 años.

Algo semejante sucede ante el abuso sexual al que se ven expuestas muchas niñas y mujeres con discapacidad, perpetrado en buena parte de los casos por sus familiares o personas responsables de su cuidado, sobre lo que apenas se informa.

Pero la vulneración de derechos sexuales no se queda solo aquí, sino que se extiende también a otros colectivos que, por ser minoritarios, permanecen ocultos e invisibles ante la denuncia y reparación de las víctimas. Nos estamos refiriendo a las discriminaciones manifiestas hacia lesbianas, mujeres bisexuales y

⁵⁶ Declaraciones de Ana Peláez durante la comparecencia ante la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados el 19 de junio de 2012.

⁵⁷ *Ibidem*.



transexuales con discapacidad, en muchos casos receptoras de prejuicios acrecentados contra la homosexualidad por razón de su discapacidad. De poco sirven en estos casos los estudios sobre las causas de la discriminación por motivo de religión o creencia, edad, discapacidad y orientación sexual, porque tales factores no son casi nunca interrelacionados en los informes globales de población.

Como se recoge en el “Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea: una herramienta para activistas y responsables políticos”, es necesario garantizar su no discriminación en la consecución de apoyo financiero, ayuda técnica, independencia económica o de una vida independiente como lesbiana, mujer bisexual o transexual, ya sea en un entorno de vida independiente, ya sea cuando vivan en el seno de una institución.

4.4. El derecho a la maternidad

Existen datos que prueban que las mujeres con discapacidad no disfrutaban aún del derecho a la maternidad en los términos declarados en el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵⁸:

“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 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.

⁵⁸ CERMI. “Capítulo VII. Derechos sexuales y reproductivos”. En: CERMI. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2012. 428 p.



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 la 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 los demás.

Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos...”

Sin embargo, a pesar de lo que dice una legislación que se debería cumplir, las actitudes negativas y discriminatorias hacia las mujeres con discapacidad que se propongan ser madres o lo sean ya y la vigencia de legislación discriminatoria y prácticas administrativas basadas en tales prejuicios, impiden su acceso a la reproducción asistida e inseminación artificial, a la adopción, a la acogida familiar, a la custodia en caso de divorcio, así como a otras formas de maternidad social.

Pero, peor aún: se les priva del derecho a permanecer con sus hijos e hijas o sufren las amenazas con perderlos. De hecho, en los pocos estudios existentes al respecto se habla de casos en los que la discapacidad de la madre se ha considerado motivo suficiente para separar al niño de ésta; o de que las mujeres con discapacidad no deben tener hijos, precisamente por motivo de su discapacidad, como señaló un estudio realizado en Holanda.



Y la situación se complica a raíz del desconocimiento y la falta de comprensión de las necesidades que tienen las mujeres con discapacidad ante la maternidad así como la inaccesibilidad de los servicios específicos suman nuevas barreras para el disfrute de este derecho fundamental.

Un informe del Colegio Real de Comadronas del Reino Unido⁵⁹ afirma, por ilustrar estas afirmaciones, que existen “carencias graves en la asistencia que se ofrece a las mujeres con discapacidad cuando van a tener un hijo, así como en la formación que reciben para el cuidado del mismo con confianza y de manera saludable y segura”.

El documento recoge datos de investigaciones que demuestran que las mujeres con discapacidad “se quejan principalmente de los servicios de maternidad, en relación con el embarazo, especialmente por la falta de comprensión y de sensibilidad del carácter de su discapacidad”. Lamentablemente esta situación descrita por el Reino Unido se repite incesantemente a través de los testimonios de mujeres con discapacidad en otras muchas partes del mundo.

4.4.1. *El aborto eugenésico*

Pero la discriminación se puede manifestar, incluso, antes del nacimiento, concediendo menor valor a la vida de un no nacido en el que se observen “malformaciones”, como ponen de Manifiesto no pocas legislaciones que regulan el aborto, contrarias todas a los principios y mandatos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como ha argumentado su Comité de Seguimiento con motivo de la revisión del Informe de España.

En las situaciones en las que exista un diagnóstico prenatal que pueda derivar en una discapacidad futura, se deberá asegurar una atención apropiada a la mujer

⁵⁹ *Op. cit.*: CERMI. “Capítulo VII. Derechos sexuales y reproductivos”. En: CERMI. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2012. 428 p. ISBN: 978-84-15305-19-4. p. 257-278.



embarazada en términos óptimos de respeto y trato idóneo, al objeto de favorecer la igualdad de oportunidades y la no discriminación por razón de discapacidad.

Por el contrario, en España tenemos actualmente un plazo de 14 semanas cuando una madre se plantea abortar. Sin embargo, si hay anomalías graves del feto, se tiene un plazo extraordinario de 22 semanas, algo que, tal vez, suponga conceder menos valía a la vida de un feto que podría ser una persona con discapacidad. Esto iría en contra del artículo 5 de la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que no se puede tener una legislación que discrimine por razón de discapacidad.

Por estos motivos, la directora ejecutiva del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Pilar Villarino, ha pedido recientemente en los medios de comunicación⁶⁰ que se elimine el aborto eugenésico, presente tanto en la Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, como en la anterior de supuestos.

Para ello, el CERMI se ha dirigido mediante un escrito al Gobierno, concretamente al ministro de Justicia, Alberto Ruiz-Gallardón, para pedirle que en la reforma de la ley del aborto no se mantenga la discriminación por discapacidad y no se permita, por tanto, el supuesto del aborto eugenésico.

Según Pilar Villarino⁶¹, tanto la ley anterior a la actual, que era de supuestos, como la que está en vigor, contemplan el aborto eugenésico ya que, ésta última, aunque sea de plazos, incluye ciertos indicadores entre los que se encuentra la posibilidad de abortar hasta las 22 semanas de embarazo por malformación en el feto, como ya hemos dicho.

En cualquier caso, el CERMI no entra a valorar “aborto sí o no” porque no es su función, pero sí da un “no rotundo” a la discriminación por disca-

⁶⁰ Declaraciones a Europa Press el 4 de julio de 2012.

⁶¹ *Ibidem*.



pacidad en cualquier acción y, concretamente, en materia de interrupción del embarazo.

4.4.2. *Testimonio de una madre con discapacidad en su segundo embarazo: Catalina Devandas*⁶²

Catalina Devandas es el ejemplo personificado de cómo las mujeres con discapacidad intentan el ejercicio de sus derechos de salud sexual y reproductiva. Esta mujer es coordinadora de Programas Estratégicos de “Disability Rights Fundation” en Madrid y lejos de darnos su opinión como experta, ha sido mucho más generosa y ha querido compartir con nosotros su experiencia como madre por partida triple. Cuando hablamos con ella, estaba embarazada de gemelas. Lo que contamos a continuación es su experiencia subjetiva de madre con discapacidad que se enfrenta a miedos, a temores, a prejuicios...

Catalina es abogada, tiene espina bífida y nos plantea un escenario en el que se han superado ya cuestiones como la esterilización forzosa y logramos, además, tener acceso a los servicios de salud sexual y planificación familiar. ¿Qué pasa cuando decidimos que queremos ser mamás? ¿Cuáles son los cuestionamientos adicionales? Catalina los clasifica en tres ámbitos: el entorno familiar, cuestionamientos que vienen del ámbito institucional y también cuestionamientos personales, los temores y dudas que nos surgen a todas.

“En nuestros círculos de apoyo más cercano, hay un problema inicial con las percepciones y las expectativas. Yo soy una mujer con discapacidad que puedo hasta (¡Dios mío!) tener pareja, pero no se plantean la posibilidad de que, además, vayamos a tener hijos”. Esta mujer confiesa que le sorprendió ver que cuando su familia más cercana supo que estaba embarazada “la primera

⁶² Entrevista realizada de forma presencial en julio de 2012 en Madrid.



reacción fue el pánico”. Preguntaban cómo había sucedido, decían que no podía ser o que no lo esperaban. “Incluso cuando nació mi hija, mi padre me decía que nunca hubiera imaginado que iba a tener una nieta de Catalina”.

“Yo nunca percibí que no lo esperaran. Lo que no esperaban es que yo me fuese a emparejar o casar. Estaba bien que pudiese tener mis parejas esporádicas, pero cuando decidí casarme, fue lo primero que les sorprendió. Ahí sentí una especie de felicidad en la familia como si dijese: “Se casó, ¡qué maravilla que alguien quisiese casarse con ella!”. La gente se alegra y al final terminan beatificando al pobre cristiano que está con nosotras porque es como una especie de santo que está esclavizado.

Contra las mujeres con discapacidad está la imagen de mujer perfecta con la que cualquier mujer, tenga o no discapacidad, tiene que competir. Es ese modelo de la super madre que nosotras no cumplimos y que está absolutamente sobredimensionado. En general las cosas no son así y al desarrollo de tu hijo no le afecta el hecho de que tú tengas una discapacidad”.

Por tanto, esta mujer asegura que “nadie cree que ser madre está dentro de nuestro plan de vida. Nadie espera que las mujeres con discapacidad vayan a tener un hijo. No está en las expectativas que ellos tienen sobre mí”.

Además, según esta activista, surgen “muchos temores y la tendencia a la sobreprotección, como si cuando te quedas embarazada nos volviésemos aún más frágiles”. Por supuesto “surgen cuestionamientos sobre la capacidad de asumir el cuidado y la crianza de los hijos y ese es, creo, el temor generalizado”.

“¿Cómo va a hacer para cuidarlo, para verlo, para atenderlo...? Nosotras no encajamos en este modelo machista de la mujer “super mamá” que tiene que proveer todo para el niño y eso desencaja la percepción del entorno cercano y del entorno social en general”.



“No obstante, el argumento decisivo es si uno decide o no tener hijos. Cuando decides que sí quieres, lo que tienes que hacer es acomodar las condiciones para que eso suceda. Las condiciones mínimas tienen que ver con los recursos económicos, con si tengo el apoyo familiar, hay que ver los riesgos con tu doctor y solo tú conoces tu cuerpo y tus posibilidades. Muchas veces la discapacidad se sobredimensiona en la familia”.

Como anécdota, Catalina cuenta que una trabajadora del sector de la discapacidad que la vio acompañada de su hija le preguntó si era su sobrina y, cuando ella dijo que era su hija, esta persona, sorprendida, contestó: “Ah, yo no sabía que las mujeres con discapacidad podían tener hijos”. Si esto es así, Catalina se pregunta “cómo será con las personas que no tienen ninguna relación con el mundo de la discapacidad”.

Otro cuestionamiento que, según Catalina, existe en el ámbito de la discapacidad es el que lleva a pensar “bueno, ya está embarazada, por lo menos ahora va a tener a alguien que la cuide”. Así, esta mujer afirma que “se asume que el niño o la niña va a asumir en el futuro la presión del cuidado de la madre con discapacidad”.

Ya en el ámbito institucional, lo primero que encontramos es “un desconocimiento de las peculiaridades y necesidades según el tipo de discapacidad. Cuando llegas a los servicios de salud no saben cómo tratarte y no existe una atención especial. No tienen datos para afrontar ninguna de tus preguntas. No saben qué va a pasar con mi frágil pelvis y siento que el personal de salud se atemoriza tanto que asume el estado de negación”.

“No hay un sistema de atención integral que valore la situación de una mujer con discapacidad y cuáles son sus necesidades concretas, que puede ser algo muy sencillo como en mi caso con controles urológicos, o que me vea un médico rehabilitador para comprobar cómo está mi cadera. Eso no existe



y los embarazos se tratan como cualquier otro y ya van viendo cómo va saliendo” afirma Catalina Devandas.

“Tampoco existen medidas de accesibilidad para quienes tenemos discapacidad física, pero dudo que existan en el caso de mujeres con discapacidad intelectual o sensorial y eres tú quien se tiene que adaptar al servicio que te están dando en el hospital”.

“Es cierto que no hay una sola camilla accesible o por lo menos a mí nunca me han ofrecido ninguna. Pero también es cierto que el personal sanitario trata de buscar una solución. Yo nunca he sentido que alguien me haya dicho: ¿Qué hacemos con ella? ¿Usted qué hace aquí? ¿Cómo se le ocurrió?”

Todo el mundo ayuda, de una manera respetuosa, a maniobrar y te preguntan cómo ayudar. Lo que sí hay es un “preconcepto” de que vas a tener un niño o niña con discapacidad. No sé por qué sucede. Yo soy una mujer con suficientes recursos intelectuales, muy metida en el tema desde siempre, siempre he tenido consciencia. Yo contacté con la web internacional de mujeres con espina bífida, tengo acceso a otras personas con discapacidad que han tenido la misma experiencia y sé que la espina bífida no es hereditaria. No obstante, los doctores a veces me lo decían y yo les preguntaba por qué.

En mi primer embarazo, durante todas las pruebas estaban muy pendientes de eso y me lo decían. Eso no ayudó en la parte emocional del proceso y, además, te genera contradicción con tu papel de activista. Al final, si tu hijo tiene una discapacidad creo que tampoco te va a importar. Hay que saber que solo el 3% de las discapacidades son congénitas y que tú tengas un hijo sin discapacidad no significa que en el futuro esa persona no la vaya a tener. Aún le quedan un 97% de las probabilidades al respecto. Pueden pasar tantas cosas y hay tantas oportunidades...”



Por eso, uno de los asuntos más preocupantes, a juicio de esta mujer, es que “desde el primer momento se asume que el bebé va a tener una discapacidad. Independiente del tipo de discapacidad que tú tengas, es la primera pregunta. Todo el mundo me preguntaba acerca de si mi hijo iba a tener espina bífida. No había médico ni ecógrafo que no me hiciera la pregunta y al final, estaba atemorizada”. Ya cuando la hija de Catalina nació, le decían “ay qué bien, no va a tener una discapacidad”.

Catalina habla también del “síndrome del hijo único”. Esto es “la expectativa de que no vas a tener más hijos y cuando vuelves a quedarte embarazada desde las instituciones casi que te reclaman y preguntan cómo estás aquí otra vez. Parece que la primera vez puede ser un accidente, pero en la segunda ya te preguntan qué pasó”.

“Ahora soy yo la que no quiere más hijos, con tres es suficiente. Pero mi médico me ha preguntado si no me voy a ligar las trompas y ¿por qué me lo tiene que decir? ¿Se lo dice a todas las mujeres de 36 años en su segundo embarazo o solo a las que tienen discapacidad?”.

Otra barrera existente en el ámbito institucional “es cuando los servicios sociales se cuestionan si vas a poder asumir la crianza de tu hijo, algo que pasa muchísimo con las mujeres con discapacidad intelectual, pero no solamente con ellas”. En eso, Catalina apuesta por ser muy claras y recuerda que el artículo 23 de la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) específicamente menciona que en ningún caso se debe separar a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de los padres.

“Las personas con discapacidad tenemos derecho a mantener el cuidado de nuestros hijos y, para eso, y ese es un problema fundamental que cuestiona el derecho a la maternidad de las personas con discapacidad, tienen que existir apoyos”. En este sentido, denuncia una “inexistencia total de apoyos para el



ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad y esto también lo establece la Convención”.

En concreto, la Conferencia de los Derechos de las Personas con Discapacidad dice que los Estados parte deben prestar la asistencia adecuada para las personas con discapacidad en el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos. Por eso, Catalina cree que “se deberían crear sistemas de apoyo especializados para las madres con discapacidad, porque si es cierto que aunque tengamos las herramientas personales para hacerlo, también se necesita apoyo”.

Esta mujer se refiere al apoyo financiero, porque supone un coste adicional; en concreto ella necesita una cuidadora en casa “y necesito otros sistemas de apoyo que pasan por la compra de aparatos y necesito atender mis necesidades físicas para tener mejor rendimiento”. Por eso, “es importante que el Estado apoye tu iniciativa para ser madre y tiene que haber un modelo que lo facilite. Estamos solas ante la maternidad y estamos creando nuestros propios sistemas de apoyo”.

Por último, Catalina nos habla de los cuestionamientos en el ámbito personal “que vienen totalmente derivados de los condicionamientos que se nos han dado a nivel familiar y social”. Hay miedos sobre la capacidad de llevar a término el embarazo, hay doctores “que te meten miedo”. También está la ansiedad de cara al futuro “cómo moverte con el niño” y es que “si todo el mundo te lo está preguntando, tú también te lo acabas cuestionando”.

“Y luego resulta que no necesitas tanto apoyo como piensas. Cuando uno se tranquiliza se da cuenta, pero el miedo y la ansiedad son muy fuertes. No hay información sobre la gama de apoyos que puede existir y tampoco sabemos dónde comprar esas ayudas técnicas. Por supuesto, ese temor se refuerza con los miedos del entorno”.

Continuando en su exposición, Catalina Devandas dice que no hay que olvidar “las cosas maravillosas de la maternidad, como el proceso de adaptación



madre e hijo y cómo nosotras nos adaptamos a las necesidades del hijo, pero sobre todo cómo la niña se adapta a mis necesidades”. Así, asegura que “mi hija sabe que yo tengo que caminar con bastón o sabe que con su papá puede hacer ciertas cosas que no puede hacer con la mamá y eso, en niños de un año, es alucinante”.

Por otra parte está el descubrimiento de nuevas posibilidades y capacidades. “Innovas mucho, te vuelves más enérgico y empiezas a buscar soluciones para poder atender las necesidades de tu hijo. Eso te hace descubrir muchas facetas de tu vida y de tu personalidad que pensabas que no podías hacer y que, de repente, están ahí y son recursos que descubres durante el proceso”. Además, tu casa va cambiando “y se va a justando a tus nuevas necesidades como madre con discapacidad”.

Pero lo mejor y lo más importante para Catalina “es disfrutar de la maternidad exactamente igual que cualquier otra mujer, algo que no está en cuestión, y que es una de las experiencias más gratificantes, cansadas y con más retos que existen”.

Nos preguntamos sobre lo que Catalina ha echado en falta como madre con discapacidad. Ella nos responde que “un sistema de apoyo para después del parto. Ser madre con discapacidad es más caro; uno tiene que hacer más esfuerzos y necesitas apoyos para hacer cosas. No tiene que ser solo desde el punto de vista económico. Sería bueno que hubiera servicios como que un voluntario te viniera a ayudar o algún sitio en el que compartir experiencias con otras madres con discapacidad”.

“Como persona con discapacidad necesitas un sistema de apoyo en el que puedas emocionalmente liberar los miedos y la carga de estrés; me refiero a un apoyo psicológico que te deje sacar tus miedos y compartir experiencias.



También demando ayudas técnicas accesibles. No hay prácticamente nada; no hay nada pensado para mamás que van en silla de ruedas. Las adaptaciones que he tenido que hacer las he hecho por mi cuenta. Ni las bañeras, ni las cunas, ni los cambiadores... nada está adaptado.

También he echado en falta facilidades para viajar. Ahora con tres no podré hacerlo y esta demanda es, en general, para todos los padres. No puedes coger un taxi... y si no lo puedes hacer sola lo que te encuentras son caras de asco de la gente diciendo que si no te puedes hacer cargo de tus niños para qué los tienes.

No obstante, aquí siempre te encuentras a un ejército de personas dispuesto a ayudarte. Cuando voy con mi hija al parque todas las madres están cuidándola y hay 10 mamás que vienen en tu ayuda. La gente ayuda en general, a veces sobreayuda, pero sin maldad.

Pero por encima de todo, la experiencia ha sido muy positiva, porque no he tenido ninguna mala experiencia y sí muy buenos embarazos y ninguna complicación en los partos. Tengo mucha ilusión con este segundo embarazo. Sé que va a ser duro, pero da mucha ilusión. Porque además voy a liberar a mi hija de la carga de ser la hija única que tiene que cuidar de su madre”.

4.4.3. *Testimonio de una madre con discapacidad que adopta: Maite Gallego*⁶³

Maite Gallego, al igual que Catalina Devandas, también trabaja en el sector de la discapacidad y también decidió hace tiempo que quería ejercer su derecho a la maternidad. Y aquí nos cuenta su historia.

⁶³ Entrevista realizada por vía telefónica en Madrid en septiembre de 2012.



Ella tiene una hija de origen chino de ocho años. Entre sus planes estaba tener un hijo biológico y otro adoptado de procedencia china. Recuerda que “con 30 años, cuando empezamos a planificar si nos quedábamos embarazados, me descubren un tumor en la médula y dejamos aparcado el proyecto de ser papás. Me operan y de esa intervención salgo andando, aunque con las raíces nerviosas de una pierna tocadas. Me incorporo a trabajar, hablamos con los médicos y de dicen que no tenemos contraindicaciones para quedarnos embarazados. Lo logramos, y aborto en el primer trimestre”.

Su historia continúa y “me vuelvo a quedar embarazada a los seis meses de un embarazo gemelar. Ya era un embarazo de riesgo con el antecedente de mi operación. Y aunque no tenía porqué pasar nada, al final aborto de seis meses. Esa experiencia para mí fue muy traumática.

Había dejado aparcada mi resonancia de control mientras estaba embarazada y cuando me la hice, el tumor había vuelto a crecer y me tuvieron que volver a operar. De esa operación ya salí en silla de ruedas. Cuando amueblé de nuevo mi cabeza, nos cambiamos de casa y empecé otra vez a tener una vida activa, un año y medio después de la operación, volvimos a replantearnos el ser padres.

Mi pareja tenía miedo de que a mí me pasase algo si volvía a quedar en estado y mi preocupación era que el embarazo no llegase a término. No quería volver a pasar por lo que ya había pasado. Entonces él comentó que podíamos empezar por la adopción y si después nos apetecía quedarnos embarazados, lo hacíamos.

No conocíamos ni los procesos ni lo que había que hacer. Esto fue hace nueve años y yo creo que fui la segunda persona en silla de ruedas en Madrid que dijo que quería adoptar”.

Así comienza Maite Gallego a contarnos su historia. A la pregunta de si encontró muchas trabas para adoptar por tener una discapacidad, nos contó esto:



“Afortunadamente en España no he tenido muchos más problemas, pero sí me ha tocado luchar más. Cuando inicias el proceso de adopción empiezas con una charla informativa, donde te van contando qué países están abiertos a la adopción y cuáles son los requisitos. Nos quedamos al final de esa charla e intentamos hablar con las personas que nos la había dado y les preguntamos si creían que yo podría adoptar.

Me preguntaron que si era para mí extrañadas y nos hicieron varias preguntas absurdas antes de recurrir a otra persona. Creo que era un trabajador social al que pregunté si la silla de ruedas podría ser un inconveniente. Él me dijo: “hombre, tú sabrás. Esto es como dos personas que son ciegas que no las dejamos adoptar”. Y eso en mitad de un pasillo.

Yo entonces no conocía el mundo de la discapacidad y le dije que se remitiese a mi caso. Con las mismas, pedí hablar con la persona responsable de adopciones y como vio que no me iba, al final conseguí hablar con el jefe de Adopciones. Entramos en su despacho y nos reconoció que desconocía el tema porque no habían recibido muchos casos. No sabían qué podría pensar un tercer país.

Yo le propuse hacer una ronda de llamadas por diferentes entidades colaboradoras de adopción para ver si habían tenido más casos y estuvo encantado con mi propuesta desde el principio. Esa labor de llamadas la hice yo, pero él ya estaba muy involucrado conmigo, con mi caso.

Al final nos decidimos por China y tiramos hacia adelante. Mandamos los papeles, hicimos el certificado de idoneidad y nos sometimos al criterio de las personas que nos estaban evaluando.

Esa era una de las cosas que me ponía más nerviosa. Como mínimo tienes que tener tres entrevistas y una visita a casa. A nosotros no nos ampliaron las visitas, pero a mí me evaluaron mucho más que a mi pareja. En una de estas



entrevistas, tuve que decirles que me estaban evaluando solo a mí. Llegó un momento en que solo me preguntaban por la infraestructura necesaria si yo estaba sola con la niña. Entonces yo les dije que dónde estaba escrito que tenía que bañar yo sola a una niña.

Cuando vinieron a casa, vieron que todo estaba adaptado empezaron a tener otro punto de vista. Aparte de eso, nos dijeron que les habíamos dejado alucinados. Y pasamos de “pobrecita que viene a adoptar” a “qué heroína, qué fuerza tiene”. Y ni una cosa ni la otra. La persona que tiene discapacidad hace lo mismo que cualquier otra persona, lo único que le cuesta más levantarse por la mañana y acostarse, pero nada más. Vivimos como cualquier otra persona y ya está.

A los seis meses de espera, porque antes los tiempos eran más cortos, me llamaron para decirme que lo habíamos conseguido y fue como un parto por teléfono. ¡Lo habíamos conseguido!

A la semana vimos su carita en cinco fotos y pasó un mes y medio hasta que nos encontramos con ella. Nos fuimos un 7 de enero y fue el mejor regalo de reyes. Ese mes y medio lo pasamos comprando todo, porque antes no lo hicimos por si teníamos que vivir otro aborto, en este caso burocrático, pero igual de duro que los demás. Y fuimos a China”.

A estas alturas, todos nos preguntamos cómo fue el encuentro de Maite con su hija. Como nos cuenta, “el momento de encontrarnos con ella fue muy emotivo y muy caótico”. Recuerda que “cuando la empiezas a dar el biberón y a cuidar, empezaron las sonrisas y a los dos días empiezas a notar que ella te empieza a querer. A la semana nos fuimos a Pekín y hubo un gran cambio allí. Las niñas estaban más felices, más risueñas. En China todo era como una nube, lo difícil fue al llegar a casa.

Es entonces cuando te das cuenta de que ser madre no es tarea fácil para ninguna mujer, tampoco para nosotras. Mi forma de hacer las cosas es más



lenta y laboriosa y de repente te encuentras a otra persona que entra en tu vida y rompe tu monotonía, unido a que vas agotada todo el día, es alegre, pero el día a día no es tan ideal como lo estás soñando”.

Al preguntarle sobre lo más complicado al conjugar su maternidad con su discapacidad, esta mujer cuenta que “fueron los tres primeros meses de una niña que no sabía andar, con un peso que no es el de un bebé. Yo siempre la llevaba atada a mí con un pañuelo sobre mi silla”.

En el capítulo de la aparatología adaptada, una de las principales demandas de madres con discapacidad, Maite Gallego cuenta que “nosotros hicimos que su silla fuera yo. Su padre era quien nos empujaba a ambas por los sitios. No hay gran cosa y te tienes que buscar las “mañas”. La discapacidad es tan diversa, hay tantos tipos que a lo mejor hay un *standard*, pero como tengas algo más, ya no sirve. Tendría que haber algo parecido a los carros de la compra adaptados de algunos supermercados”.

A la pregunta de cómo asumió el entorno la maternidad de una mujer con discapacidad, ella contesta que “al principio a todo el mundo le provoca curiosidad y se muestra sorprendido, pero después todo el mundo se adapta.

Hasta a los ginecólogos les provoca extrañeza. Y yo tengo derecho a ejercer mi maternidad como yo quiera. Y puede que no tenga pareja, pero hay gente que no la tiene y sale adelante con sus hijos. Cuando me estaban evaluando, yo no quería decir que tenía gente alrededor que podía ayudarme, para que ellos no pensaran que yo no iba a poder. Cuando cualquiera que se queda embarazada tira de madre, de suegra, de amigas y vecinas...

Es complicado cuando vuelves a casa, pero igual que para cualquier madre. Se te juntan los biberones con las lavadoras y piensas que no llegas. A mí no me ha parecido que fuera nada diferente a lo que le pasa a cualquier otra madre primeriza”.



Sobre qué ha echado en falta esta mujer para ayudar a las mujeres con discapacidad en su proceso de maternidad, Maite cree que es importante “hablar entre unas y otras y poner puntos en común sobre la mesa para ver cómo soluciones algunas cuestiones”. Y ella ya tenía cubierta esa necesidad, porque ya tenía mucho contacto con gente que iba en silla y ya lo había hablado.

“A mí me han echado una mano, desde la farmacéutica hasta cualquier otra persona de mi entorno, y con la ayuda de la gente, que es humanidad y no caridad, todo es más fácil. Son cosas que yo no pido, pero que te ayudan mucho para que yo pueda hacer cosas con ella”.

En este punto, Maite Gallego reclama que “la gente se tiene que dar cuenta de que eres parte de la sociedad y como ellos no se dan cuenta, tú se lo tienes que hacer ver”. Así, recuerda que “un día fui a una reunión en el cole de mi hija y el ascensor estaba estropeado. Allí había tres padres que me dijeron que vaya mala suerte que no iba a poder subir. Y yo les contesté que yo no iba a subir, que iban a bajar ellos. A veces tú tienes que dar la solución. Tú tienes que ir rompiendo barreras. Somos muy desconocidas las mamás con discapacidad”.

Pero sin duda la mayor lección sobre discapacidad nos la puede dar la hija de Maite. Como anécdota, nos cuenta que un día en clase, “su profesor estaba hablándoles de la discapacidad y le pidió a mi hija que explicase a sus compañeros por qué su mamá era diferente y ella dijo: “¿Mi mamá? Mi mamá no es diferente, mi mamá es mi mamá”.

4.4.4. *Testimonio de una madre con discapacidad que recurre a los servicios de reproducción asistida: Carmen Fernández*⁶⁴

Carmen Fernández trabaja en la delegación territorial del CERMI en Madrid y tiene una discapacidad visual. Tiene dos hijos de casi cuatro años

⁶⁴ Entrevista realizada vía telefónica en Madrid en septiembre de 2012.



y también ha querido compartir con nosotros lo que ha supuesto para ella ser madre.

Ella pensaba que “por el hecho de ser mujer, era algo que estaba ahí y no me planteaba que podía abortar o tener problemas de fertilidad. Era algo que sabía que existía, pero pensaba que no me tocaría a mí”.

En una ocasión, Carmen cuenta que se quedó embarazada, pero ese intento no llegó a término porque abortó. “A partir de ahí me surgieron las ganas de ser madre y sentí una necesidad muy grande de tener un hijo. Hubo otro aborto y yo me moví bastante. Acudimos a la fecundación in vitro como penúltima opción, porque la adopción siempre estuvo en mi cabeza. Lo único que me frenaba de cara a la adopción es que como ambos tenemos una discapacidad, yo sabía que iba a ser muy muy difícil”.

A este respecto de la adopción, pensó que podría ser un proceso lento y difícil. “Por eso optamos por esta otra vía. Respecto a la fecundación in vitro, nunca sentí que se me pusieran trabas por parte de los profesionales” a causa de la discapacidad, dice Carmen.

En el comienzo de este camino hacia la maternidad, ella recuerda que llegó a los servicios de reproducción asistida con temores, pero que allí le atendieron muy buenos profesionales que sabían lo que hacían. “Cuando cumplimenté todos los trámites y me sometí a las pruebas que me habían pedido, los profesionales vieron que había muchas posibilidades”.

A esto añade que “los profesionales tuvieron que soportar mis dudas y mi intranquilidad al respecto y la verdad es que nunca me engañaron sobre lo que podía pasar, pero también estaba abierta la posibilidad de que todo saliera bien”.

Confiesa que sus temores relacionados con la discapacidad “eran anteriores al embarazo. Siempre pensaba que nunca tendría problemas en hacer cual-



quier actividad con los hijos en casa, en darles de comer, cambiar pañales... pero la calle me daba mucho miedo sin ver. ¿Cómo controlas a un niño en la calle? Ese temor lo tuve siempre muy acentuado”.

Para ella, en el proceso de fecundación y de embarazo, la discapacidad no supuso temores añadidos. “Lo que sí me sigue suponiendo temor hoy es el manejo de la situación con los niños en la calle. Y hasta ahora me estoy desenvolviendo bastante bien con mis mellizos. Lo primero que pensé cuando venían era cómo me iba a apañar para sacar un cochecito con dos niños. Mucha gente me decía que no me preocupase, que existían métodos como las mochilas, pero yo sabía que eso era poner un parche, no era una solución definitiva”.

Y cuando los bebés ya estaban aquí, su padre, que según Carmen también es bastante valiente, le tranquilizaba al respecto. “En el trabajo me regalaron una silla gemelar y un día mi marido se dedicó a crear una herramienta para llevar la silla sin ver” recuerda.

Sobre esta cuestión de la falta de accesorios adaptados, Carmen cuenta que “no hay nada para personas ciegas. La gente me decía que llevase el carro atrás y el bastón delante. Lo que él hizo fue una especie de arnés que se enganchaba a la parte delantera de abajo del cochecito para que lo pudiéramos coger por delante. Gracias a eso hemos podido llevar el cochecito hasta que los niños han podido caminar”.

“Ese arnés ha sido inventiva de mi pareja. Si no hubiera estado él, los niños habrían estado condenados a ir en mochilas. El invento funcionó y nos ha permitido ir todos los días a la guardería, salir a pasear...”

Carmen Fernández nos siguió relatando que “en un principio nadie de mi familia pensó que yo iba a ser madre, porque tampoco me veían con intención. Cuando aborté lo pasaron mal y al final están todos muy contentos. Es verdad



que hay barreras mentales, e incluso dentro de la discapacidad. A veces la imposibilidad está en la cabeza”.

Al preguntarle sobre cómo asumen sus hijos su discapacidad, responde que “con una normalidad pasmosa. Para ellos lo normal es que su madre busque algo pasando la mano por los sitios; y que lo normal es que sus padres vayan con bastón. Ellos no lo viven de ninguna manera; para ellos es normal. Como a otra mamá le pueden hablar del bolso, a mí del bastón. De momento no hay más conflicto.

Uno de mis miedos, que a lo mejor luego no se confirma, es lo que ellos escuchen sobre lo que opinen otros niños u otras personas sobre sus padres. Y eso no sé cómo les sentará. No me gustaría que sufrieran por esas cosas. A ellos a lo mejor les da igual, pero lo van a tener que escuchar”.

Y sobre si está mereciendo la pena tanto esfuerzo para ejercer su derecho a la maternidad, esta mujer afirma, sin vacilaciones, que “desde luego. Creo que la maternidad es una de las cosas más interesantes y plenas que te pueden pasar, porque es un proceso largo y diferente para cada uno. Es algo apasionante”.

Haciendo una reflexión, destaca que “se supone, se da por hecho que las mujeres con discapacidad no van a ser madres. Yo sé que mucha gente se queda sorprendida cuando ven que soy madre... la gente se pregunta para qué.

A veces, en según qué contextos, a las mujeres con discapacidad se nos infantiliza y ahora, cuando te ven, les sorprende que los niños sean tuyos y es como si eso te hubiese hecho subir un escalón más a la categoría de mujer. Las mujeres con discapacidad siempre corremos ese peligro”.

En este sentido, nos confiesa que es muy estricta, “porque hay cosas que solo quiero hacer yo con respecto a los niños. Porque delegar está bien, pero en



el caso de las mujeres con discapacidad, si delegas es una rendición. Tus hijos lo perciben y perciben que tienes menos autoridad. La gente lo toma como un todo y es avasallador. No puedes pasar de hacer las cosas con tus hijos porque enseguida pasas a un segundo plano, porque la gente tiene muy presente que no ves o que vas en silla de ruedas y piensan: “pobre, ¿cómo lo va a hacer ella?”.

Hay que tener mucho cuidado con eso. Ahora ellos tienen que ver que su madre es la que les compra las cosas y eso está bien, porque somos nosotros quienes realmente les tenemos que cuidar, porque los niños confían sobre todo en quienes los cuidan. Si tú no asumes esas tareas, corres el peligro de que la gente te quite ese rol”.

Y con esta reflexión Carmen Fernández finaliza su charla con nosotros, aportando nuevas claves acerca del papel que desempeñan las madres con discapacidad ante la sociedad.

4.5. La esterilización forzosa y el aborto coercitivo

Tal y como se señala en la publicación del CERMI “La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad”, hay pruebas claras de que se sigue sometiendo a muchas personas con discapacidad a la esterilización forzada y el aborto coercitivo, y sobre todo a mujeres y niñas con discapacidad intelectual o psicosocial, sin su consentimiento o sin que éstas comprendan el propósito específico de tales prácticas médicas, generalmente bajo el pretexto del bienestar de la persona con discapacidad.

A pesar de los instrumentos internacionales de derechos humanos, como la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que imponen obligaciones a los Estados Partes en materia de protección de sus ciudadanos y ciudadanas de cualquier violación de los derechos



fundamentales recogidos en los citados tratados, a muchas mujeres y niñas con discapacidad de todo el mundo se les sigue privando de su derecho a fundar una familia y a su integridad corporal.

Según expuso la comisionada de Género del CERMI, Ana Peláez, en la Comisión de Igualdad celebrada en el Congreso de los Diputados el 19 de junio de 2012, “en España, y en muchos países del mundo, cuando se incapacita a alguien con discapacidad intelectual o psicosocial, el motivo de esa incapacitación generalmente se funda en hacer un uso adecuado de la gestión de un patrimonio. Esa suele ser la causa general de una incapacitación cuando se producen en hombres. Cuando las incapacitaciones se producen en mujeres, en la mayoría de los casos se hacen para proceder a una esterilización...”

Pero es que, a juicio de Peláez⁶⁵, “la esterilización forzosa en las mujeres con discapacidad provoca algo más que ese ligamento de trompas. Cuando a una mujer con discapacidad, en muchos casos adolescente, se la esteriliza, esa mujer ya no va a poder tener hijos”.

Peláez, yendo más allá de la esterilización habla de lo que implica la incapacitación de esa persona:

“Supondrá que jamás en la vida podrá abrir una cuenta bancaria, que no se va a poder independizar de su familia, que no va a poder tener novio si no se lo consienten, o novia, que no va a poder comprarse una casa, que no va a poder firmar un contrato de trabajo y tampoco va a poder votar, porque no va a tener derechos civiles, ni políticos, ni económicos, ni sociales, ni culturales”.

Por eso muchos colectivos del mundo de la discapacidad, incluido el CERMI, pide la eliminación del artículo 156 del Código Penal, que dice así:

⁶⁵ Declaraciones en la Comisión de Igualdad celebrada en el Congreso de los Diputados el 19 de junio de 2012.



“No será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz oído el dictamen de dos especialistas, el ministerio fiscal y previa exploración del incapaz”.

Pese a que los efectos físicos de la esterilización y del aborto están bien documentados, rara vez se habla de las consecuencias psicológicas y sociales de estas prácticas. El trauma y el dolor pueden durar toda la vida, y son escasas las posibilidades de reparación para las mujeres y niñas que sean víctimas de la esterilización forzada o el aborto coercitivo. Algunos expertos apuntan que esta violencia específica incorpora claramente un componente de género, y constituye un caso de marginación múltiple y de discriminación de la población femenina con discapacidad.

La decisión de esterilizar a una mujer o niña con discapacidad o de obligarle a someterse a un aborto es tomada con bastante frecuencia por los propios familiares y, en ocasiones, por los responsables de la institución en la que reside. Se toma la decisión a veces con las mejores intenciones y con el pretexto del “bienestar” de la mujer o niña, siendo a menudo el propósito protegerla del abuso o de la interacción sexual y, consecuentemente, del embarazo y la condición de ser madre. Sin embargo, las investigaciones han demostrado que se esgrimen razones diversas que van desde evitar la necesidad de informar a la mujer o niñas de la sexualidad y la higiene personal hasta liberarle del malestar de la regla mensual.

Por otra parte, parece que a menudo la sugerencia de someterse a una esterilización o aborto proviene de los propios profesionales de los servicios sanitarios; consecuentemente los familiares y los tutores legales le confieren un respeto, tal vez, inmerecido. Y es que la esterilización forzada y el aborto co-



ercitivo no solo influyen en el derecho que tienen las mujeres y niñas con discapacidad a tener hijos, sino también en su derecho al desarrollo sexual, a experimentar su propia sexualidad, y a tomar sus propias decisiones al respecto de su sexualidad.

La experta internacional en estas cuestiones sobre Mujeres con Discapacidad de Australia Christina Ryan aseguró, en el marco de la Conferencia Internacional organizada por el CERMI en junio de 2012 en Madrid⁶⁶, que “la discapacidad no es un motivo clínico para la esterilización forzosa”, ya que, en su opinión, se trata principalmente de un tema de género, ya que afecta a mujeres y niñas, cuyas causas son, “simplemente, sociales”, con “repercusiones dramáticas”.

Para Ryan, los médicos pueden influenciar mucho, ya que su opinión está muy bien valorada y, además, alerta sobre el hecho de que la esterilización forzosa se da como un “hecho consumado”, ya que se trata de la mejor manera de poder controlar los cuerpos de estas mujeres y niñas con discapacidad.

“La incapacidad de las mujeres con discapacidad de convertirse en madres hace pensar que estas mujeres no pueden ser unas madres adecuadas, ya que, en muchos casos, se puede ver a las personas con discapacidad como personas no independientes, pasivas”, asegura Ryan.

Por otra parte, esta mujer, que trabaja para una entidad encargada de la defensa de los derechos sociales y económicos (los cuales promueven para las mujeres que surgen de la explotación tortura y maltrato) la esterilización forzosa es la negación de los derechos de una persona, ya que “su derecho a la integridad corporal y sus propias elecciones reproductivas es algo que está recogido dentro de los derechos humanos fundamentales”.

⁶⁶ Declaraciones efectuadas en el marco de la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” organizada por el CERMI en junio de 2012 en Madrid.



En este sentido, la activista considera que los procedimientos para la esterilización forzosa acaban con la capacidad de una persona para poder reproducir y se debe, muchas veces, a la falta de información y al uso de la intimidación. “No hay oposición entre discapacidad y maternidad” asegura.

“Hay que luchar para acabar con esta sistemática violación de la voluntad de las propias mujeres con discapacidad que son sometidas a la esterilización forzosa y contra su capacidad de decidir libremente. No se puede eliminar un derecho. Se convierte en una tragedia”, afirmó.

Las mujeres y niñas con discapacidad deberían tener el mismo derecho a la fertilidad, a la maternidad, a tener relaciones sexuales y a acceder y decidir sobre sus propios hijos, igual que el resto de mujeres sin discapacidad. Es más, según la experta, “la esterilización forzosa expone a una situación de vulnerabilidad al abuso sexual” como antes ya hemos apuntado.

En referencia a la influencia que tiene la esterilización forzosa en los efectos psicológicos para las mujeres y niñas con discapacidad, en lo que a pérdida de su identidad como mujeres se refiere, Ryan cree que “se trata de una práctica sin consentimiento ni conocimiento”.

Además, Ryan cree que el tema de la esterilización forzosa se encuentra en el último lugar de la agenda política, por lo que desde Mujeres con Discapacidad de Australia se han trasladado una serie de propuestas, de reformas, con el propósito de que lo apoye Naciones Unidas y para que se acabe reflejando en todas las legislaciones nacionales.

A su juicio, la defensa de los derechos humanos debería incluir este proceso de esterilización forzosa y se debería tratar también a nivel internacional. Por ello, pide que los gobiernos destinen fondos para que las mujeres con discapacidad puedan ejercer sus derechos reproductivos con libertad.



Para lograr estos retos, sería necesaria la colaboración y unión de todos los organismos sociales y políticos. “Necesitamos maximizar nuestras voces para luchar por la prevención de la violencia contra las mujeres”, afirma esta activista, quien ve la esterilización forzosa como “una forma de violencia contra la mujer”.

“La esterilización forzosa es una violación, una tortura y un abuso y las mujeres y niñas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de sus propios derechos”, concluye Christina Ryan.

En este campo de trabajo, la nueva Convención para Prevenir y Combatir la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica del Consejo de Europa⁶⁷ supone un avance importante en la lucha contra estas violaciones de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad. La Convención denuncia explícitamente el aborto forzado y la esterilización forzada, reconoce la necesidad de ilegalizar tales prácticas, e insta a las partes a emprender las medidas legislativas necesarias para su erradicación.

En 1994, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas afirmó que en el caso de la mujer con discapacidad, tanto la esterilización como la realización de un aborto sin su consentimiento previo constituyen violaciones graves del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Por su parte, también el Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas se ha pronunciado en el mismo sentido.

4.5.1. *El estado actual de la cuestión*

Decenas de personas acudieron el pasado junio de 2012 a la concentración convocada por el CERMI frente a la sede del Ministerio de Justicia, en Madrid, para reclamar al Gobierno la supresión del precepto legal que contempla la es-

⁶⁷ Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica adoptado en Estambul el 11 de mayo de 2011.



terilización no consentida para mujeres con discapacidad⁶⁸. Los concentrados, en su mayoría mujeres, portaban una pancarta en la que se podía leer “reforma del Código Penal, contra la esterilización forzosa y el aborto coercitivo en las mujeres con discapacidad”.

La histórica concentración contó con el apoyo de diversas organizaciones internacionales que trabajan en favor de los derechos de las personas con discapacidad y de las mujeres, como el Lobby Europeo de Mujeres y el Foro Europeo de la Discapacidad.

La expresidenta de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA, en sus siglas en inglés) Diane Richler señaló en ese acto que la esterilización forzosa de las mujeres con discapacidad atenta contra “la intimidad física y moral”, quiso dejar claro que las personas con discapacidad “son capaces de tomar sus propias decisiones” y reclamó la “igualdad de trato”. Además, todos los discursos contaron con una intérprete que tradujo simultáneamente a la Lengua de Signos Española.

Respecto a la respuesta del Gobierno de España ante esta petición⁶⁹, si bien el titular del departamento de Justicia, Alberto Ruiz-Gallardón, no se encontraba durante la concentración en la sede del Ministerio, su gabinete remitió una carta al CERMI en la que se comprometía a llevar a cabo un “análisis de todas estas cuestiones en el marco de los trabajos pre-legislativos” que estaban desarrollando con vistas a posibles cambios del Código Penal durante la presente legislatura.

El Gobierno dijo creer que “la esterilización de la persona incapaz realizada con autorización judicial, tomando como criterio rector el de mayor interés de la persona que sufre graves deficiencias psíquicas, no supone ir en

⁶⁸ Teletipo de la Agencia Servimedia titulado “Concentración ante Justicia contra la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad” publicado el 28 de junio de 2012.

⁶⁹ Teletipo de Europa Press titulado “Justicia descarta prohibir la esterilización forzosa de personas con discapacidad” publicado el 4 de julio de 2012.



contra de los principios” de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Además, Justicia aseguró que “comparte plenamente” la preocupación del CERMI por las personas con discapacidad y el interés que tiene esta organización por adaptar la legislación española a la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de este colectivo.

No obstante, el Ministerio de Justicia descartó eliminar el artículo 156.2 del Código Penal, que despenaliza la esterilización forzosa de personas con discapacidad declaradas incapaces judicialmente.

Según la carta de la directora de gabinete del ministro Alberto Ruiz-Gallardón, Cristina Coto del Valle, remitida al CERMI, Justicia argumenta que la ley “solo” despenaliza la esterilización forzosa “cuando la persona, por su incapacidad psíquica grave, no puede prestar consentimiento libre e informado, lo que sí será totalmente exigible para el resto de personas con discapacidad”, según recoge la misiva oficial.

Con todo, Coto del Valle considera que esta regulación “es susceptible de mejoras”, especialmente en el ámbito civil, tanto desde un aspecto sustantivo, “con el incremento de las garantías previstas y objetivando expresamente las razones de esta intervención”, como desde un punto de vista procesal, “estudiando la posibilidad de regular un procedimiento especial en la Ley de Enjuiciamiento Civil”.

Por su parte, el CERMI contestó con otra misiva⁷⁰ pidiendo a Gallardón que reconsiderase la “errónea” posición y procediese “de forma inmediata” a abrir un diálogo con el movimiento asociativo de la discapacidad, para desterrar lo que consideran una “espantosa” vulneración de derechos.

⁷⁰ *Ibidem.*



Desde el CERMI se manifestó el “más intenso estupor” ante el contenido del escrito del Ministerio, así como una “honda” decepción y un “enorme” lamento por los argumentos que ofrece el Ministerio de Justicia para justificar “algo que es internacionalmente reconocido como una violación de derechos humanos”.

Según explicó el comité, los tratados internacionales reconocen que todas las personas con discapacidad deben ejercer sus derechos sexuales y reproductivos en igualdad de condiciones y, por lo tanto, es “obligación” de los poderes públicos protegerles “sin injerencias indebidas, condenando a quienes pueden obstaculizar su disfrute”.

“Lo que nuestro Código Penal tipifica como indeseable para todas las personas, algunas instancias, superadas por el tiempo y el avance de la dignidad, lo quieren justificar para aquellas que tengan una discapacidad, al amparo de un interés legítimo, que solo responde a la ignorancia y desidia en poner los medios para que las personas con discapacidad puedan tener la decisión plena sobre su salud sexual y su capacidad reproductiva y de tener descendencia”, rezaba la carta del CERMI.

Por su parte, Ana Peláez, comisionada de género del CERMI y miembro del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, asegura que la esterilización forzosa es “un tema que incomoda a todo el mundo” y que por eso, ni se denuncian todos los casos ni hay datos estadísticos al respecto.

“Este tema no forma parte de la agenda política de nadie. Ni las organizaciones de personas con discapacidad han prestado atención a esto, ni tampoco otras organizaciones ni de mujeres ni de nada. Esto habla de esa invisibilidad que sufrimos las mujeres con discapacidad”⁷¹.

⁷¹ Comparecencia ante la Comisión de Igualdad del Congreso del Congreso de los Diputados el 19 de junio de 2012.



Esta permisividad con la esterilización no consentida y no conocida en muchos casos por las mujeres que la padecen no es exclusiva de España, ya que se da en distintos países de la Unión Europea, así como en Estados Unidos, Canadá, Japón o Australia.

Ana Peláez recuerda⁷² que “existen otras fórmulas que permiten asegurar que no se produzcan embarazos. No porque una mujer no pueda llegar a ser madre por su situación personal tenemos que mutilar a una persona; porque eso es lo que supone una esterilización forzosa”. La medida, además, “atenta contra el consentimiento informado”... “Muchas mujeres han pensado que se les iba a operar de apendicitis. Incluso, tenemos casos de mujeres que han sufrido la esterilización en el momento de dar a luz, sin ningún tipo de consulta por parte del servicio médico”.

Como miembro del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, Peláez también incide en que “los estudios –de otros países porque en España no se han hecho– indican que cuando se esteriliza a una niña, adolescente o mujer con discapacidad, se la está sometiendo a una situación de mayor vulnerabilidad frente al abuso sexual por parte del entorno directo”, dado que el abusador sabe que no habrá consecuencias visibles de sus actos al no existir posibilidad de embarazo.

El último capítulo, hasta el momento, de esta cuestión ha tenido lugar el pasado 14 de septiembre de 2012, cuando el ministro de Justicia, Alberto Ruiz-Gallardón, anunció en la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros que el informe sobre la reforma del Código Penal acoge una modificación sobre la esterilización forzosa de personas con discapacidad para adecuar el nuevo código a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁷² Teletipo de Radio Euskadi titulado “El CERMI pide suprimir el artículo del Código Penal que admite la posibilidad de esterilización forzosa o no consentida para personas incapacitadas judicialmente” publicado el 19 de julio de 2012



El titular de Justicia explicó a los medios de comunicación⁷³ que esta modificación “era una obligación contraída tras firmar el Convenio de Naciones Unidas en diciembre de 2006” y, además, era una “petición permanente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, sobre la protección penal de las personas con discapacidad”.

Gallardón afirmó que se modifica el artículo 25 del Código Penal “para utilizar una terminología adecuada a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. En la actualidad, el artículo 25 utiliza términos como “incapaz”, que a partir de ahora pasarán a ser “discapacidad” o “persona discapacitada necesitada de especial protección”.

El ministro de Justicia precisó que “desaparece el concepto de discapacidad y solo en supuestos en los que el juez aprecie una absoluta falta de capacidad para dar el consentimiento correspondiente, se podrá proceder” a la esterilización forzosa.

Tras esta modificación se reconduce a la vía civil el tratamiento de la esterilización de las personas con discapacidad.

Asimismo, la despenalización de la esterilización de las personas que carezcan de aptitud para dar su consentimiento se realizará bajo autorización y en un proceso con las máximas garantías, sostiene el Ministerio de Justicia.

4.6. Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres sordociegas

Dice Marina Martín⁷⁴ que son un colectivo casi invisible, pero que las mujeres con sordoceguera existen “y puede que su situación incluso enfurezca,

⁷³ Teletipo de la Agencia Servimedia titulado “La reforma del Código Penal afectará a la esterilización forzosa de personas con discapacidad” publicado el 14 de septiembre de 2012.

⁷⁴ Parte del contenido de un correo electrónico enviado a Marina Martín el 17 de julio de 2012.



pero es una realidad y por eso hay que ponerla en alto e intentar luchar por el camino de la reivindicación”.

Muy a su pesar, Marina no nos ha podido indicar bibliografía para elaborar esta parte de nuestro trabajo “porque no hay ningún testimonio escrito publicado sobre esa temática acerca de mi colectivo”.

Eso es precisamente lo que Marina Martín recordó en su intervención en la Conferencia Internacional sobre Mujeres y Discapacidad celebrada en junio de 2012 en Madrid: “lo que denunciaba con más ahínco era precisamente que no podemos saber hasta dónde y de qué magnitud se dan, en las mujeres con sordoceguera, situaciones de violencia y otros problemas de género como en el caso de cualquier mujer o mujer con discapacidad, porque aún no estamos censadas como tales en ningún sitio⁷⁵”.

Y como bien nos dijo Marina, no hay bibliografía al respecto, así que lo más enriquecedor e interesante nos ha parecido incluir en este trabajo gran parte de su ponencia, pronunciada en junio de 2012 en Madrid, en el marco del congreso de CERMI, titulada: “La Experiencia de las Mujeres con Discapacidad ante sus derechos sexuales y reproductivos”.

En su discurso, Marina se planteó dos objetivos fundamentales: dar a conocer las experiencias de las mujeres con sordoceguera ante sus derechos sexuales y reproductivos y denunciar precisamente cuáles son las causas que impiden poder aportar datos e información más amplia al respecto.

Como bien explicó esta mujer, miembro de la Asociación de Sordociegos de España (Asocide), cuando hacemos referencia al término “sordoceguera” debemos aclarar que “no es la suma de sordo más ciego igual sordociego. La sordoceguera es una discapacidad específica que resulta de la combinación de

⁷⁵ *Ibidem.*



las pérdidas sensoriales auditivas y visuales en mayor o menor grado y que combinadas generan graves y severos problemas de comunicación, de percepción global y de relación con el entorno”.

Esta mujer argumenta que “vivir con sordoceguera significa, ya desde que naces, estar privado del derecho a la comunicación, desde la forma más elemental en la que el ser humano desde la cuna aprende a través de los sentidos hasta lo que significa el proceso cognitivo de cualquier persona. Esta situación es igual para todas las personas afectadas con sordoceguera”. Por eso, podríamos decir que la sordoceguera como discapacidad lleva ya inherente un severo grado de vulnerabilidad.

Centrándose en la mujer, Marina afirma, imaginamos que por su propia experiencia personal, que “podemos entender fácilmente que ya desde sus orígenes está sometida al control familiar, quien, en la mayoría de los casos, con la mejor de las intenciones pero no con la mejor de la formación, es quien toma decisiones por ella”.

“La mujer con sordoceguera digamos que, ya desde la cuna, está predestinada a no ejercer su autodeterminación, serán la familia, los tutores, los profesionales que intervengan en las distintas etapas de su formación y desarrollo, niña-adolescente-mujer quienes decidan qué tiene que aprender, cuándo y para qué”, asegura rotunda.

A su juicio, “esta situación nos viene a decir que la mujer con sordoceguera desde que nace ya está sometida a una situación de violencia. La violencia que significa no poder ejercer libremente el derecho a comunicarse. Su capacidad de comunicarse está hipotecada bajo el control de los que van a decidir por ella”.

“Las mujeres con sordoceguera existimos, pero no solamente podemos decir que somos invisibles sino que además estadísticamente se diría que no existimos ni como individuo ni como grupo. Esto quiere decir que aunque se



nos incluya en ese 60% dentro del volumen de los cuatro millones de personas con discapacidad que se contabilizan en España, estamos diluidas, no tenemos identidad, contaremos probablemente como mujeres sordas, mujeres ciegas o incluso como mujeres con discapacidad psíquica o intelectual”.

Avanzando en su ponencia⁷⁶, Marina asevera que “ni qué decir tiene que la sordoceguera como discapacidad ha sido y sigue siendo polémica y controvertida. No obstante, a partir del pasado 1 de abril de 2004 en el que el Parlamento Europeo dictaminó que la sordoceguera era una discapacidad específica, instando a los países europeos a que la reconocieran, en la actualidad solo siete han dado ese paso (Suecia, Noruega, Dinamarca, Francia, Rumanía y Reino Unido)”.

Por su parte, España puede “presumir” de ser el séptimo país que, el 29 de noviembre de 2005, reconoce la sordoceguera como discapacidad específica. Sin embargo, tal y como afirma esta mujer, “aún no contamos con una estadística realizada por la Administración Pública, que nos pueda servir como herramienta que arroje información fiable sobre el número de personas afectadas por sordoceguera en nuestro país y, mucho menos, saber cuántas mujeres, cuántos hombres y como consecuencia cuál es la situación real y concreta y, por tanto, las necesidades de las mujeres con sordoceguera”.

No obstante, aún hay lugar para la esperanza, ya que en este último año las Administraciones Públicas han empezado a establecer criterios para identificar a las personas con sordoceguera y Marina Martín entiende que, con posterioridad, se llevará a cabo un estudio estadístico en profundidad. “Llevamos mucho tiempo trabajando en este tema, pero solo podemos ofrecer una información estadística aproximada por lo expresado anteriormente”.

Las únicas cifras concretas sobre este colectivo las ofreció esta mujer en su ponencia. Para podernos hacer una idea de la población femenina afectada

⁷⁶ Testimonio recogido en la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” celebrada en junio de 2012 en Madrid.



por sordoceguera, hizo alusión a dos estudios constatados. El primero es una investigación llevada a cabo en Holanda en 1991, para identificar la población afectada de sordoceguera, que viene a decir que, de cada 100.000 personas, quince son personas con sordoceguera. “Aplicando este baremo, por estadística comparada, a los 47 millones de españoles, nos daría una cifra de 7.050 personas con sordoceguera, de las cuales 3.522 son mujeres, lo que significa un 49,96% del colectivo de personas con sordoceguera”, afirma esta mujer.

Ya en España, la base de datos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), la institución que en nuestro país atiende a todos los afiliados ciegos y deficientes visuales, así como a los afiliados con sordoceguera como colectivo de atención preferente, dice lo siguiente: “Las personas con sordoceguera se contabilizan en un número de 1.609, de las cuales 804 son mujeres, lo que en este colectivo representaría el 49,96% de la población identificada”.

Tal y como señala esta mujer afectada por sordoceguera, “de 804 mujeres con sordoceguera, 219 han recibido algún tipo de formación, pero no especifica en qué áreas. Y 585 mujeres, sin formación. Esto significa que, por estadística comparada, solamente el 27,23% de un total de 3.522 mujeres han recibido algún tipo de formación. Y que el 72,76%, o sea, 2.563 carecen de ella”.

A la vista de estos resultados, en los que claramente se deduce que la inmensa mayoría de las mujeres con sordoceguera no han recibido ni siquiera educación básica a nivel general, “podemos imaginarnos cuál ha sido su trayectoria en la transición de la etapa de niña-adolescente a mujer-adulta en cuanto a la temática específica que conlleva la condición de mujer, en cuanto a formación sobre salud y formación sobre sus derechos sexuales y reproductivos, entre otras cosas” reflexiona Marina Martín.

Llegados a este punto de su explicación, la miembro de Asocide reflexiona sobre las dos afirmaciones que, a su juicio, están claras hasta el momento. Una de ellas es que “las mujeres con sordoceguera tienen severos problemas de comunicación, están hipotecadas bajo el control familiar, desconectadas de la



realidad del mundo exterior, lo que las hace más vulnerables. No tienen conocimiento de lo que pasa fuera, no saben que tienen derecho a decidir sobre sus propias vidas y menos aún hacia dónde dirigirse”.

Y que, al hilo de esta cuestión, “lo suyo sería abordar esta situación, contactar con ellas y explicarles cuáles son sus derechos, pero partiendo de que por el momento la estadística es hipotética en su mayor parte ¿dónde y cómo las vamos a encontrar?”.

Pero, al margen de si tiene mucha o poca formación, toda mujer experimenta los cambios biológicos que de manera natural se producen en su organismo, “y ya sea por instinto como por decisión madurada, lo cierto es que podemos afirmar que sí cuentan con experiencias íntimas y reproductivas”.

Las estrategias en las que Marina Martín se apoya para aportar información “han sido básicamente las vivencias personales de mujeres sordociegas y las experiencias compartidas de manera confidencial”.

En el marco de la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” celebrada en Madrid, Marina Martín resaltó que “en el ámbito de la sordoceguera el desarrollo cognitivo y madurativo del ser humano no se ajusta al ritmo de evolución normal, es más lento, incluso ni siquiera comparándolo con el de personas afectadas con otras discapacidades. Podemos decir, en este caso que, una mujer con 30 años que en condiciones normales estaría encuadrada en la población adulta, todavía se considera en los límites de los jóvenes que aún no han madurado como para poder considerar sus experiencias como las de una mujer adulta”.

Haciendo una reflexión sobre las vivencias de estas mujeres, asegura que “los conocimientos que tienen las mujeres con sordoceguera sobre la anatomía en general y de su propio cuerpo en particular, sus órganos genitales, sus funciones biológicas, reproductoras, etc. son básicamente los que contemplan las materias que incluye el currículum académico de las etapas escolares básicas



y que solo han estado al alcance de las que han podido cursar al menos la educación básica”.

Así, Marina Martín prosigue contando que “no han recibido orientación sexual en profundidad en su etapa de adolescencia ni de mujer adulta. No reciben apoyo de la familia para hacer vida social, tener amigos. Mujeres de 45 años confiesan que tienen que pedir permiso a sus madres para poder salir a alguna actividad. Asimismo, comentan que hay cierta reticencia por parte de la familia cuando el grupo es mixto, porque “pueden enamorarse, desear vivir con su pareja y lo que es peor aún, casarse y tener hijos”.

Con esta realidad, parece que “muchas de ellas han tenido que sacrificar en parte los vínculos afectivos con la familia al tomar la decisión de vivir en pareja o casarse” y tampoco reciben “apoyo suficiente para ejercer su derecho a la maternidad”. En esta línea, Marina Martín comenta que “no han asistido a programas específicos para la mujer, como salud sexual, planificación familiar, información sobre el comportamiento genético en la herencia de los síndromes que padecen”.

Parece que algunas mujeres manifiestan que no saben de la existencia de estos programas de salud pública. Otras, por el contrario, saben de su existencia y les gustaría participar en ellos, pero la barrera de la comunicación y la no disponibilidad del apoyo de un guía intérprete, se lo impiden, ya que no está previsto por parte de las Administraciones Públicas este recurso. Pero lo que une a todas ellas son sus inquietudes y la demanda de “formación específica, primando la temática sobre violencia de género”.

Respecto al entorno sanitario, la representante de las mujeres con sordera se quejan de que “si bien, científicamente han sido tratadas correctamente, debido a la situación severa que generan las barreras de comunicación, el personal sanitario no se dirige directamente a ellas. Los interlocutores suelen ser los familiares”. Y parece que este problema no se da solo en las mujeres



con sordoceguera, “es bien conocido también por la comunidad de mujeres sordas con las que lo compartimos”.

“A la vista de estos comentarios, las carencias de las mujeres con sordoceguera hablan por sí solas y no haría falta ningún otro argumento para entender que la situación es alarmante”, asevera Marina Martín.

Al llegar a este punto de su intervención, Martín aseguró, sin miedo a equivocarse, que los retos prioritarios hacia los que las mujeres con sordoceguera tienen que encauzar su lucha y reivindicaciones son dos. El primero de ellos es la identificación: “Hacernos visibles. Tenemos derecho a ser identificadas como colectivo y como individuo, como mujeres que sabemos que existimos, cuáles son nuestras necesidades, pero a las que desde los organismos públicos y privados competentes no se les puede dar respuesta porque no se sabe dónde estamos”.

Y el segundo tiene que ver con “instar a las Administraciones Públicas a que desarrollen planes de acción que contemplen las medidas oportunas para que podamos disponer de los profesionales de la comunicación, herramienta indispensable para que las personas con sordoceguera y en este caso las mujeres podamos ejercer con toda libertad el derecho a comunicarnos. Entre otras cosas, porque la comunicación es la llave del aprendizaje, el aprendizaje lleva al conocimiento y el conocimiento a la autodeterminación⁷⁷”.

4.7 La situación de las mujeres con discapacidad en diferentes partes del mundo⁷⁸

Beatriz Guzu es miembro de la Organización de Mujeres con Discapacidad de Uganda. Durante su intervención en la Conferencia Internacional “Los Desa-

⁷⁷ *Ibidem.*

⁷⁸ Testimonios recogidos en la Conferencia Internacional “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” celebrada en junio de 2012 en Madrid.



fíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad” expuso la difícil situación de este colectivo en su país, donde no reciben información sexual, porque sus familias entienden que no van a tener deseos, ni necesidad de utilizarla.

“Sus familias asumen que estas niñas no tienen sentimientos sexuales y que ningún hombre se va a casar con ellas”, dice Beatriz.

En el marco de su intervención, esta mujer afirmó que en una sociedad llena de tabúes y supersticiones, las niñas y mujeres con discapacidad tampoco pueden beneficiarse de la obtención de la píldora anticonceptiva, porque además de entender que no la van a necesitar, consideran que la contracepción provoca discapacidad y por ese motivo las mujeres tienen muchos hijos.

“Las mujeres con discapacidad mantienen relaciones secretas con los hombres por el estigma y solamente se reúnen con ellas por la noche y después desaparecen; pero ellos no lo aceptan. Hay mujeres que no consienten mantener estas relaciones, pero otras lo hacen a cambio de unas monedas”.

Y es que en países como Uganda a las mujeres con discapacidad intelectual se las deja muchas veces en la calle, ante la vergüenza que supone para la familia tener un miembro con discapacidad, a merced del placer de cualquier hombre que quiera utilizarlas como objetos sexuales. “Los hombres las pueden violar, infectar. En Uganda no hay asistencia sanitaria para estas mujeres”.

Pero no solo eso, sino que en este país africano está muy extendida la creencia de que los hombres que han contraído el virus del sida “pueden curarse si mantienen relaciones sexuales con mujeres con discapacidad, y al final lo único que hacen es infectar a estas mujeres, a las que no se les concede el derecho a decidir si quieren mantener o no esas relaciones”.

“La mayor parte de las mujeres con discapacidad se convierten en madres solteras con varias parejas y esto las somete continuamente al peligro de con-



traer el sida”, destaca. Además, muchas de ellas no tienen acceso a la asistencia sanitaria y dan a luz a sus hijos en casa o en la calle.

Pero estas situaciones no solo se dan en países del continente africano. Tal y como evidenció en el congreso del CERMI Jahda Abou Khalil, de la Organización Árabe de Personas con Discapacidad, en su entorno el sector femenino con discapacidad no corre mucha mejor suerte, ya que allí tener discapacidad incrementa las posibilidades de discriminación si se es mujer.

En la sociedad árabe, explicó Khalil, “todavía no se reconoce a las mujeres con discapacidad como parte de ella”. Por este motivo, apostó por potenciar el trabajo de muchas activistas dispuestas a ser interlocutoras persistentes. Como ejemplo de algo excepcional, esta mujer citó los casos de tres mujeres árabes ciegas, casadas con hombres sin discapacidad, aunque apuntó que una de ellas ha quedado recluida en su hogar por no haber tenido descendencia y por tener, además, una discapacidad.

Y es que, en la sociedad árabe, según Khalil, cuando los hombres son preguntados sobre si aceptarían casarse con una mujer con discapacidad, muchos responden que “no es normal que una persona normal se case con una anormal”, mientras que otros aseguran que aceptarían “porque Dios les recompensaría por ello”.

Esta activista finalizó su intervención diciendo que en el mundo árabe la discapacidad todavía se aborda “como un problema”, lo que hace que las mujeres que viven con ella no tengan prácticamente derechos.

Por su parte, Tika Dahal, de la Organización de Mujeres con Discapacidad de Nepal, explicó, en el mismo evento, que el escenario de la violencia hacia las mujeres en general adopta muchas formas en su país (física, psicológica, sexual, económica...) y aseguró que quienes tienen además una discapacidad están más expuestas a este tipo de violencia que el resto.



Tika Dahal denuncia que muchas mujeres con discapacidad en Nepal son víctimas de violencia física, social, sexual, psicológica y económica. Además, su capacidad de participación en la vida pública se ve disminuida y considera que la violencia contra la mujer es un mal endémico en Nepal. Tanto es así que antes de nacer, el feto es “eliminado” si los profesionales médicos detectan alguna discapacidad; si el nacimiento llega a producirse, la madre de ese bebé “es mentalmente torturada”. Además, sobra decir que en este país los estudios sobre mujeres con discapacidad son escasos, por no decir inexistentes. Y si la niña logra sobrevivir a su infancia, en la pubertad es forzada a contraer matrimonio. En esta etapa de su vida es más que probable que sufra el maltrato de su marido y la familia de éste, hasta el punto de que ha habido casos de mujeres con discapacidad que han sido quemadas.

Sin salir del capítulo del matrimonio, las leyes permiten que el marido vuelva a casarse con otra mujer si su esposa experimenta un deterioro visual o adquiere una discapacidad locomotora.

Esta mujer denuncia que sigue existiendo discriminación contra las mujeres con discapacidad en el campo de la educación, el empleo, la salud, la vivienda y muchas otras áreas. Asegura que, en total, el 68% de las personas con discapacidad no tiene acceso a la educación (un 77% de ellas mujeres).

Tampoco existen en Nepal servicios de asistencia personal para las personas con discapacidad, las personas mayores o las personas en situación de orfandad.

En este contexto, una investigación realizada en 2004 sobre la violencia sexual contra las mujeres ciegas en Nepal mostró, según Tika Dahal, que este colectivo tiene alto riesgo de sufrir violencia sexual por parte de los hombres, tanto videntes como invidentes.

No obstante, a la población de aquel país, en su mayoría, le resulta difícil creer que las mujeres con discapacidad también son violadas o agredidas



sexualmente, a causa de la imagen social que existe de ellas. Y es que, según esta activista, en su país las palabras “sexualidad” y “discapacidad” parecen contradictorias “ya que la sexualidad está muy relacionada con el atractivo físico”. De hecho, las mujeres ciegas se consideran “indeseables” para cualquier tipo de relación sexual.

En el marco de una mesa redonda sobre las experiencias de las mujeres con discapacidad en diferentes sitios del mundo, que formaba parte del programa de la Conferencia Internacional organizada por el CERMI, Ola Abu Alghaib, de la entidad Stars of Hope, procedente de Palestina, considera que tener discapacidad sigue siendo todavía motivo de vergüenza en algunos lugares del mundo y denuncia que las autoridades palestinas continúan dando muestras de tolerancia hacia la violencia contra las mujeres, que en muchas ocasiones incluso justifican al considerarla normal en el entorno familiar.

Aseguró, además, que las autoridades han dado muestra de tolerar la violencia al no querer aceptar que es algo rechazable, sino más bien una práctica normalizada.

A juicio de esta mujer “la discapacidad en Oriente Medio aumenta la discriminación de una manera potencial”. A esto añadió que un reciente estudio elaborado en Líbano indica que “hemos llegado a tener una cierta distinción social; ahora bien, cuando hablamos de los derechos reproductivos y del matrimonio, está claro que estas mujeres no tienen posibilidad alguna de establecer relaciones o de cubrir sus voluntades y derechos reproductivos”.

En este estudio se reflejan 65 experiencias de la vida real y una de ellas habla de una mujer que ha llegado a estudiar y trabajar y cuenta sus experiencias de cómo vive estando soltera mientras busca pareja. “Nuestra sociedad aún no reconoce a las mujeres con discapacidad como parte de ella” afirmó en la Conferencia Internacional de CERMI esta activista. “Necesitamos muchas mujeres valientes, con o sin discapacidad, pero dispuestas a hacer de interlocutores”.



En la publicación a la que aludimos en el párrafo anterior también se cuenta la experiencia de tres mujeres ciegas que se casaron y accedieron al mundo laboral y “lo cierto es que tampoco es fácil para un hombre casarse con una mujer ciega. Pero es una experiencia muy buena y un ejemplo a seguir”, añade Ola Abu Alghaib. “¿Por qué un hombre se niega a casarse con una mujer ciega? Muchas veces por el qué dirán”.

Desgraciadamente, “la tercera mujer se casó con un hombre mucho más joven que ella y, como no tuvo niños y además tenía una discapacidad, la recluyó y no la dejó tener contacto con la sociedad”. El libro cuenta la vida y las experiencias de 21 mujeres de Siria, Palestina y Yemen; Egipto, Jordania y Líbano.

Otro de los casos que aparecen en la publicación es el de Sharman, una mujer de Egipto que se quedó ciega a los 13 años, pero terminó las carreras de Filosofía y Psicología en la universidad. “Ve a los demás con el ojo de la buena voluntad, del amor y de la dedicación. Tiene la impresión de que puede tener éxito y considera que la vida le ha dado más de lo que merecía. Esta mujer asegura que Dios da a la gente más de lo que se merece”.

“Estos ejemplos nos dicen que las mujeres pueden aportar mucho al mundo real y tienen derecho a disfrutar de sus derechos sexuales y reproductivos. Incluso en una conversación privada es difícil hablar de la violencia en los hogares. Es importante pensar que estas mujeres van a poder disfrutar de cada vez más derechos en nuestra nueva generación” concluye.

También vamos a hablar aquí de Yellamma, una mujer india que quedó recluida en casa por culpa del estigma social. A los tres años de casarse, su marido la devolvió a su familia porque Yellamma no podía trabajar debido a su discapacidad, ya que tiene su movilidad reducida.

A pesar de tener un hermano y dos hermanas, cuando se casaron se fueron a vivir a otros pueblos y es Yellamma quien vive con su madre y cuida de ella.



Durante unos años, esta mujer quedó recluida en casa por culpa del estigma social. Sin embargo, hoy trabaja en su casa elaborando productos de yute para los talleres artesanales de la Fundación Vicente Ferrer.

Y es que tener un trabajo remunerado no solo le garantiza a esta mujer autonomía y acceso a recursos económicos, sino que la posiciona socialmente, recuperando el respeto de la comunidad y su autoestima.

Por falta de asistencia sanitaria, Yellamma contrajo la poliomielitis a los cinco años y las secuelas de la enfermedad le redujeron la movilidad de una pierna. Con esta limitación, no pudo terminar la educación primaria porque desde muy pequeña tuvo que cuidar a sus sobrinos. Eso, sumado al estigma de su discapacidad, la recluyó al ámbito doméstico.

Tal y como argumentan desde la Fundación Vicente Ferrer⁷⁹, donde desarrollan un programa específico para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad desde 1987, “tener un trabajo es clave en una sociedad en la que el respeto es proporcional a la contribución que se realiza a la economía familiar. Aprender un oficio es básico para lograr que las mujeres puedan adquirir una mayor autonomía”.

En la India existen los “vikalangula shangams” para personas con discapacidad, que son asociaciones de apoyo mutuo. Quienes los integran se reúnen periódicamente para compartir una misma problemática y hacerle frente. Mediante la unión, el grupo encuentra la fuerza necesaria para reivindicar sus derechos, generando un espacio de empoderamiento individual y colectivo. Yellamma es líder del shangam de Yarrayapalli y también trabaja sensibilizando a personas con discapacidad de pueblos vecinos.

⁷⁹ Fundación Vicente Ferrer: *Mujeres: la fuerza del cambio en la India* [Dossier de prensa]. Madrid: Fundación Vicente Ferrer, 2012.



Así, la vida de Yellama ha cambiado desde que empezó a trabajar. Con sus ahorros ha podido comprar una casa donde vive con su madre y gracias al “vikalangula shangams” ha recuperado la confianza en ella misma. Ahora, Yellama es una persona autónoma con capacidad de decidir sobre su propia vida.

Según la Fundación Vicente Ferrer, en India hay 28 millones de mujeres con discapacidad. Por ser mujeres, de casta baja y por tener una discapacidad se las margina y recluye en casa y se convierten en un blanco fácil del abuso y la explotación.

Las rigurosas condiciones de vida en la India provocan una elevada tasa de personas con discapacidad, que son vistas como una lacra por sus comunidades. El respeto social viene dado por la capacidad de ser productivos para la familia y la comunidad. Muchas mujeres no heredan, no pueden acceder a créditos ni poseen propiedades, por lo que dependen completamente de su padre o marido.

A pesar de que ha habido avances legales sobre la propiedad individual de las mujeres, la praxis imperante en las zonas rurales les impide tener una vivienda propia. Esto perpetúa su exclusión social y la pobreza. Sin embargo, hay mujeres como Yellama que protagonizan un cambio en estas prácticas.

En la India la violencia y el maltrato a las mujeres con discapacidad es un fenómeno silencioso porque en la mayoría de los casos las mujeres no son conscientes de que son víctimas o dejan de comunicar el acto de la violencia, con lo cual es muy difícil contar con datos fiables sobre la realidad y sobre los abusos que sufren. Incluso si lo denuncian, se las cree en muy pocos casos. La mayoría de veces, las personas culpables quedan impunes.

Con estos últimos datos y la suma de testimonios personales, podemos hacernos una idea muy general de cómo es de alarmante la situación de las mujeres con discapacidad en muchos lugares del mundo, especialmente en aquellos países que están en vías de desarrollo.



Tabla 8. Datos sobre las mujeres con discapacidad en India

| | |
|---|--------|
| Mujeres con discapacidades en la India. Mujeres con discapacidad física auditiva o visual que salen de casa con regularidad | 42,40% |
| Mujeres con discapacidad mental que salen de casa con regularidad | 27,60% |
| Mujeres con discapacidad física que han sido esterilizadas forzosamente | 6% |
| Mujeres con discapacidad mental que han sido esterilizadas forzosamente | 8% |
| Mujeres con discapacidad que han sido golpeadas en casa | 100% |
| Mujeres con discapacidad física que han sido violadas | 12,60% |
| Mujeres con discapacidad mental que han sido violadas | 25% |

Fuente: "Mujeres, La fuerza del cambio en la India". Fundación Vicente Ferrer, 2012⁸⁰.

⁸⁰ *Ibidem.*

Capítulo V

CONCLUSIONES, RESULTADOS Y RECOMENDACIONES

Mientras escribíamos estas páginas, siempre hemos tenido presente la escasez de datos objetivos, de cifras y estadísticas acerca del colectivo de mujeres y niñas con discapacidad en España (y también en gran parte del mundo). Finalizada nuestra investigación, podemos confirmar que aún no hemos encontrado ningún manual de referencia en el que se hable específicamente de cómo es el colectivo de las mujeres con discapacidad en nuestro país. Cuántas son, con qué tipo de discapacidad conviven, cuál es su situación laboral o económica, su nivel de estudios y cuáles son sus principales reivindicaciones. Y como hemos repetido en este estudio, sería de vital importancia conocer estas cuestiones en profundidad para saber cómo es el colectivo. Porque si desconocemos su realidad, es imposible que podamos mejorarla o tan siquiera ayudar a cambiarla.

Partimos de la base de que el mundo de la discapacidad es muy amplio, diverso y heterogéneo, algo que dificulta enormemente la labor de compilación de datos. Y también sabemos que todavía en muchos lugares, sobre todo en el ámbito rural, la discapacidad (en especial la intelectual) no está muy visibilizada y sigue oculta en muchos hogares.

No obstante, ya empiezan a conocerse algunos estudios al respecto, elaborados sobre todo por el movimiento asociativo, que comienzan a arrojar algo de luz y han sido claves para la elaboración de este trabajo. Pero también son bastantes las personas y organismos que han aportado en los últimos años su



granito de arena para que podamos conocer la situación real de las mujeres con discapacidad. Este es el caso de personas como María Soledad Arnau Ripollés, que en varias publicaciones trata el tema de la mujer con discapacidad y la violencia de género.

También se han celebrado en nuestro país y en otras partes del mundo diferentes congresos que aunaban las temáticas mujer y discapacidad, de los que se han extraído valiosas conclusiones y recomendaciones. Y, en esta línea, también comienzan a publicarse recursos educativos a favor de la inclusión social de las mujeres con discapacidad.

Si buceamos en la base de datos bibliográfica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, encontramos hasta 56 registros que combinan el binomio “mujer + discapacidad”. Se trata, sin duda de una buena señal que nos dice que algo está cambiando hacia un futuro mejor. Sin embargo, creemos que es necesario contar con una radiografía real y actualizada del colectivo para detectar mejor sus necesidades y ayudar a solventarlas.

Por eso, a pesar de estos avances, creemos que la ONU, la OMS y muchos gobiernos de infinidad de países tienen una importante tarea por delante para dibujar el perfil de las mujeres con discapacidad en cada sociedad. Ese será el punto de partida para que comiencen a mejorar su realidad y a ocupar en la sociedad a la que pertenecen, el lugar activo que les corresponde. Porque la humanidad no se puede permitir el lujo de prescindir de todo lo que pueden aportar, y de hecho aportan, las mujeres con discapacidad.

Otra conclusión a la que hemos llegado a medida que íbamos conociendo más sobre este tema tiene que ver con la idea de que las mujeres con discapacidad viven en un terreno fronterizo entre el movimiento asociativo de la discapacidad, encabezado y regido mayoritariamente por hombres con discapacidad, y el movimiento asociativo de las mujeres (en el que el asunto de la discapacidad no es tema protagonista).



Lo que pretendemos decir es que las mujeres con discapacidad viven en la convergencia entre dos mundos asociativos y por ese motivo, por estar en la frontera, sus intereses no son prioridad absoluta en ninguno de los dos. Creemos que ni en el movimiento asociativo de la discapacidad ni en el del feminismo las mujeres con discapacidad acceden, salvo honrosas excepciones, a los principales ámbitos de decisión. Y si su voz no llega, nunca se conocerán sus necesidades.

El hecho de que las mujeres con discapacidad no participen en general en los procesos de toma de decisiones les condena a seguir experimentando la múltiple discriminación a la que están sometidas desde la acción política, social, económica, laboral...

Nos hemos servido de la teoría de la interseccionalidad para explicar que la convergencia en una persona de la discriminación por razón de sexo y la que genera la incompreensión hacia el mundo de la discapacidad no se suman, podríamos decir que se multiplican generando muchas más discriminaciones.

Es decir, si tomamos como modelo de discriminación por razón de género la experiencia de las mujeres sin discapacidad, las medidas para erradicarla no tendrán en cuenta la opinión y la visión, la realidad, de las mujeres con discapacidad.

Y si tomamos como ejemplo de discriminación a causa de la discapacidad a un hombre, que son quienes mayoritariamente ocupan las esferas del poder y los ámbitos de decisión en el mundo de la discapacidad y en el que no tiene que ver con la discapacidad (política, economía...), tampoco estamos teniendo en cuenta las necesidades de las mujeres con discapacidad de cara a solucionarlas. Este colectivo se queda, de nuevo, en un terreno invisible.

La confluencia de estos factores (que definen el concepto de “interseccionalidad”) en las mujeres y niñas con discapacidad tiene un efecto multiplicador que potencia la discriminación experimentada.



Aquí también entra en juego la percepción social que aún se tiene de las mujeres con discapacidad en muchos lugares. Por un lado, se cree que el hombre tiene un valor superior al de la mujer y, por otro, que el cuerpo (o la mente) de una persona con discapacidad, también vale menos que el de una persona sin discapacidad.

Y en este ámbito de la imagen social, otra de las conclusiones a las que hemos llegado es que siguen existiendo, aunque parece que cada vez menos, una serie de mitos que minan la identidad y la autoestima del colectivo. Hablamos de cuestiones como el hecho de ser tratadas como seres de inferior categoría, como si no tuvieran sentimientos o derecho a experimentar todo tipo de sensaciones. Y la mujer con discapacidad no es una “mercancía dañada”.

Las mujeres con discapacidad se siguen percibiendo en ocasiones como una amenaza, como “mercancía peligrosa” a la que es mejor no acercarse y como procreadoras de más seres con discapacidad en el mundo. A menos que la sociedad aprenda a convivir con la discapacidad desde la óptica de la normalidad, será difícil erradicar este tipo de clichés, o miedos incluso, hacia las personas con discapacidad.

Además, los medios de comunicación no contribuyen a la eliminación de estereotipos, primero porque no suelen ocuparse de cuestiones relacionadas con la discapacidad y segundo, porque cuando lo hacen suele ser por un hecho noticioso para bien o para mal.

Queremos decir con esto que, en los medios, por norma general, las personas con discapacidad son o “pobrecitos” expuestos a la violencia y a la exclusión social, seres dignos de lástima en definitiva, o “héroes y heroínas” capaces de ganar una medalla de oro o batir un record en unos juegos paralímpicos. A nuestro juicio, es fundamental erradicar esa imagen distorsionada que se da en los medios de comunicación de las personas con discapacidad, porque no son ni héroes ni dignos de lástima, son simplemente personas



que, como el resto, tienen que vivir con las circunstancias que les han tocado y tratan de hacerlo lo mejor que pueden o saben.

Además, la observación directa nos lleva a pensar que cuando en los medios de comunicación se trata el tema de la discapacidad (incluso aún con términos como “minusvalía” o “deficiencia”), normalmente se habla de personas y no se distingue entre mujeres y hombres, con lo que pasa inadvertido el hecho de que en ocasiones las circunstancias se agravan en función del sexo.

En este sentido, recomendamos que los contenidos que se vayan a emitir en cualquier medio de comunicación y que afecten a las personas con discapacidad sean sometidos a la valoración de expertos en esta cuestión, de cara a terminar con falsos estereotipos en lugar de acrecentarlos.

Al hilo de esta cuestión, la discapacidad ha estado en el primer plano de la actualidad informativa, con motivo de la conmemoración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad y de la histórica marcha #SOSdiscapacidad convocada, por primera vez, con la unanimidad del movimiento asociativo en España.

El pasado 2 de diciembre de 2012, unas 90.000 personas procedentes de todo el país recorrieron las calles de Madrid en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y en contra de los recortes en materia de derechos sociales. Bajo el lema “SOS Discapacidad. Derechos, Inclusión y Bienestar a Salvo”, la marcha discurrió en un ambiente festivo y reivindicativo, y concluyó con las palabras de Yannis Vardakastanis, presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, y del presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, así como con la lectura de un Manifiesto por parte de varias personas con discapacidad, en el que el colectivo hizo “una llamada de socorro masiva”.

Vardakastanis apeló a “otras soluciones” para salir de esta crisis, provocada por los gobiernos y los bancos, pero que afecta, sin embargo, a los más des-



favorecidos. Por eso destacó la importancia de la unidad y de salir juntos a la calle: “Si estamos unidos, ganaremos esta batalla”, insistió Vardakastanis, quien recordó al movimiento español de la discapacidad que no está solo, porque cuenta con el apoyo del sector europeo de la discapacidad, que también ese domingo protagonizó marchas en defensa de sus derechos. Por su parte, el presidente del CERMI, Luis Cayo, fue el encargado de cerrar el acto, que terminó con una suelta de globos y con una llamada a los políticos para impulsar un “pacto de Estado por la discapacidad”.

A pesar de que los principales medios de comunicación de nuestro país dieron cobertura informativa al evento, no podemos evitar fijarnos en que en lugar de hablar de “personas con discapacidad”, los titulares hablaban de “discapacitados” y que, en vez de hacer alusión a verbos como “tener”, “presentar” o “convivir con” una discapacidad, se sustituyeron por “sufrir” o “padecer” una discapacidad, lo que conlleva una importante carga connotativa que no es muy favorable de cara a cambiar los estereotipos de las personas con discapacidad.

Por supuesto, los medios de comunicación tampoco hicieron alusión a las diferentes circunstancias que afectan a las mujeres con discapacidad con respecto a los hombres. Una vez más, nos topamos con una importante oportunidad desperdiciada para la visibilización del colectivo.

En otro ámbito de cosas, ha quedado claro en las líneas que hemos escrito hasta ahora que las mujeres con discapacidad tienen, sobre todo en los países en vías de desarrollo, peores resultados sanitarios (en ocasiones ni siquiera tienen acceso a este tipo de servicios) y, en líneas generales, peores condiciones de vida.

Este hecho las catapultaba hacia un escenario de mayor vulnerabilidad ante las enfermedades y, en muchas ocasiones, las empuja hacia una situación de dependencia más acusada que la que podrían tener si pudieran beneficiarse de los servicios sanitarios en igualdad de condiciones que el resto de la población.



Nos referimos a cuestiones como la necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación, o la falta de accesibilidad en muchas instalaciones (y aparatología) sanitaria. Es escalofriante pensar que, por el hecho de que las camillas no estén adaptadas, las mujeres con tetraplejia no puedan someterse a revisiones ginecológicas periódicas, con el riesgo que eso implica.

Pero es que además los menores con discapacidad tienen peor acceso al sistema educativo en el planeta. Solo el 1% de las mujeres con discapacidad de todo el mundo están alfabetizadas. Y en países desarrollados como el nuestro, es evidente que muchos niños con discapacidad van a necesitar adaptaciones para disfrutar de todo lo que el sistema educativo puede ofrecerles en igualdad de condiciones.

Por eso, en contextos de crisis económica y recortes sociales, puede que ese factor de nivelación social que en principio ha de ser la educación se pierda y deje más en evidencia las desigualdades que existen en el presente. Estos recortes repercuten también de cara al futuro en las personas adultas con discapacidad que no han podido formarse, o cuya formación es básica.

Y con este escenario de peores resultados sanitarios y educativos, las mujeres con discapacidad entran en una espiral de desigualdad que les lleva a una difícil inserción en el mercado laboral y a unas peores condiciones en el supuesto de conseguir un empleo. Más aún si hablamos de mujeres con discapacidad, que en muchos casos asumen el rol, convencidas por su entorno, de que son y serán personas económicamente dependientes de otros; mujeres (y aquí entran otra vez en juego los estereotipos) a las que hay que cuidar y proteger.

Esta situación las conduce a un mayor estado de pobreza, sobre todo si tenemos en cuenta el coste económico añadido que casi siempre conlleva la discapacidad para quienes viven con ella y sus familiares. Nos referimos a la probable necesidad de adaptaciones técnicas, de dispositivos y demás ayudas para favorecer el bienestar de estas personas.



Y siguiendo en ese círculo vicioso, sin una salud y una formación adecuadas, con peores tasas de inserción laboral y mayores de pobreza, es muy complicado que las mujeres con discapacidad puedan llegar a tener representación en los órganos de toma de decisiones.

Nos referimos a los espacios de poder donde se podrían definir las políticas que ayudaran a mejorar sus condiciones de vida y a erradicar las barreras y desigualdades a las que se tienen que enfrentar. De este modo, tampoco tenemos, en el corto plazo al menos, un escenario en el que las cosas puedan cambiar para mejor.

Así, es complicado llegar a proponer políticas de acceso a los bienes y servicios, a la tecnología o a la información que erradiquen las desigualdades de partida que experimentan las mujeres con discapacidad en el mundo, quienes seguirán sintiendo cómo sus voces y sus reivindicaciones a favor de la igualdad no se escuchan en todos los ámbitos donde sería necesario para que sus vidas mejorasen.

Hemos constatado que el número de mujeres con discapacidad en diferentes esferas de poder (políticas, económicas, de liderazgo social o asociativo) es mínimo, casi testimonial. Por tanto, en un mundo en el que ya de por sí los hombres tienen mayores tasas de representatividad y las mujeres sin discapacidad tienen que seguir luchando para hacer valer sus derechos, qué podemos decir de la situación en la que quedan las mujeres con discapacidad. Nos encontramos, irremediablemente, en un espacio de discriminación múltiple que parece inamovible.

La fusión de la discriminación múltiple y los estereotipos sitúan a las mujeres con discapacidad en un escenario de vulnerabilidad extrema de cara a sufrir violencia, en muchos casos de índole sexual. En este contexto también hay barreras sobre todo mentales y jurídicas, para ejercer con libertad sus derechos sexuales y reproductivos, que es el escenario al que pretendíamos llegar



tras hablar de cuestiones como la percepción social de las mujeres con discapacidad y la discriminación múltiple.

Hasta el momento nos ha quedado claro que la conquista de derechos está directamente relacionada con el esfuerzo de muchas mujeres con discapacidad por visibilizar su situación, por romper con barreras y estereotipos, demostrando que ellas también tienen derecho a ejercer una sexualidad plena; su sexualidad, un aspecto de la vida privada que cada cual experimenta como quiere.

Y consideramos que no por ello tienen que ser vistas por la sociedad desde la óptica de la incompreensión o el rechazo. Y no por ello la sociedad tiene derecho a juzgarlas, porque ellas también quieren ejercer su derecho a ser madres (o a no serlo), a disfrutar de su sexualidad y de su derecho a elegir, a no ser esterilizadas por la justicia y a disfrutar de lo que son en esencia: mujeres, con todo lo que eso implica.

Son muchas las iniciativas internacionales que han aprobado textos legislativos a favor de la defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad y muchos los países que los han ratificado y deberían por tanto cumplirlos y hacerlos cumplir. Pero nos seguimos encontrando con casos reales que nos dicen que no es así.

Muchas mujeres con discapacidad siguen siendo sometidas a prácticas no deseadas por ellas mismas sin que se les pida su consentimiento. En muchos países del mundo siguen estando expuestas a la explotación sexual, a esterilizaciones e incluso a tratamientos hormonales para evitar su desarrollo como mujeres.

Hay millones de mujeres con discapacidad en el mundo, millones de circunstancias diferentes. Hay mujeres con discapacidades severas que las hacen ser muy dependientes, otras que tienen vidas “normalizadas”, muchas que están recluidas en centros y muchas otras que viven solas o con sus familias. Lo que pretendemos decir es que no podemos generalizar sobre la situación de todas en conjunto y sobre si pueden o no ejercer con libertad sus derechos sexuales y reproductivos.



Desde las que se enfrentan a las violaciones sexuales constantes hasta las que “solo” tienen que derribar barreras mentales, lo que sí es cierto, a nuestro juicio, es que cada pequeña conquista en materia de derechos sexuales de una sola mujer es una gran paso hacia adelante de todo el colectivo.

Por eso han sido tan importantes los testimonios de las mujeres que han querido compartir sus experiencias para plasmarlas en este trabajo, porque la *intrahistoria* de cada una de ellas forma parte importante de la realidad y la historia que viven las mujeres con discapacidad en conjunto, que aún se sigue escribiendo en todo el mundo.

Cada vez que una mujer con discapacidad decide ejercer su derecho a ser madre sin miedo a ser juzgada por el resto de la sociedad, cada vez que una mujer decide comenzar los trámites de adopción o someterse a tratamientos de fertilidad, está normalizando, de cara al resto del mundo, situaciones que deberían ser “normales” y estar a la orden del día sin provocar gestos de extrañeza.

Cada vez que una mujer reclama adaptaciones para que los carritos de bebé puedan ser transportados por mamás con discapacidad, o servicios de atención integral en la sanidad para ellas, cada vez que se cuestionan por qué tienen que pasar por una cesárea obligatoriamente si quieren ser madres, están ayudando a todas las mujeres con discapacidad, presentes y futuras, porque allanan el camino hacia una meta: la conquista de sus derechos plenos como mujeres.

Ante esta realidad, se hace imprescindible empoderar a las mujeres con discapacidad para abordar los obstáculos en materia de atención a la salud. Para conseguirlo, es necesario que todos los niveles de los sistemas sanitarios sean accesibles a las personas con discapacidad de cara a reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en este sentido. Esto incluye desde la accesibilidad física, hasta la formación de los profesionales sanitarios en materia de sensibilización con la discapacidad, pasando por un acceso universal



a la sanidad para este colectivo. Se abre un *sinfín* de trabajo por hacer en este campo, desde el punto de vista de la rehabilitación, de los sistemas de apoyo y asistencia, creación de entornos favorables a la inclusión, mejoras en la institucionalización de muchas personas...; el campo de acción sería tan amplio que no podemos abordarlo en estas líneas.

Pero también se hace necesario erradicar las desigualdades en materia educativa, si es necesario cambiando el sistema y haciéndolo más inclusivo, para que todos los niños se enriquezcan con la diferencia y aprendan, como primera asignatura, la de la diversidad humana. Esto también incluye una mejor formación y concienciación de los docentes hacia el mundo de la discapacidad. Estas medidas serían muy beneficiosas, a nuestro juicio, para erradicar estereotipos en el presente y sobre todo de cara al futuro. Si aprendemos a convivir con la diversidad en lugar de verla como algo “anormal”, ya estaremos haciendo mucho a favor de la inserción de las personas con discapacidad.

Y si en el ámbito laboral las empresas no acaban de concienciarse de lo beneficioso que es contar en su plantilla con personas que tienen “capacidades diferentes”, las leyes deben promover ese cambio de mentalidad con más incentivos a la contratación. Quienes contratan a una persona con discapacidad saben que encuentran en ella a un trabajador comprometido, acostumbrado a tener que mostrar su espíritu de superación a diario, un valor intangible que en la gran mayoría de los casos también se traslada al ámbito laboral. Es necesario quitar muchas *vendas*, luchar contra muchos gigantes hasta hacer ver que, en ocasiones, tan solo una adaptación en el puesto de trabajo transforma a ese trabajador con discapacidad en uno más e igual de resolutivo que el resto.

Y aunque en muchos lugares ya se están dando pasos hacia adelante, todos debemos implicarnos en esa meta que es la igualdad: gobiernos, agentes sociales y económicos, los profesionales del sector privado, el mundo del asociacionismo en general y, por supuesto, los medios de comunicación. Cada



uno puede aportar su granito de arena para eliminar obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad, muchos de ellos evitables.

Nos remitimos aquí a las nueve recomendaciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial en el Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011: posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales; invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad; y adoptar una estrategia y planes de acción nacionales sobre discapacidad.

El listado de la OMS sigue con la recomendación de asegurar la participación de las personas con discapacidad, mejorar la capacidad de los recursos humanos, proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad y fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad.

Las dos últimas recomendaciones tienen que ver con mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad, tal y como hemos sugerido a lo largo de este trabajo, y, por último, reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad. Solo así lograremos que, como dice el físico Stephen W. Hawking, la discapacidad no sea un obstáculo para el éxito

Más allá de estas recomendaciones para la acción, este estudio solo pretende ser un punto de partida para quienes quieran profundizar en las desigualdades que genera la combinación de factores mujer y discapacidad.

En definitiva, nuestro mayor logro sería que este estudio sirviera de base para abrir nuevas vías y líneas de investigación. Alcanzaríamos ese éxito del que habla Hawking si, tras leer estas líneas, alguien se concienciase de lo importante y enriquecedor que sería contar con todos los talentos que puede aportar la discapacidad y de lo enriquecedora que es la diversidad humana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS IMPRESAS Y WEBGRAFÍA

Los recursos bibliográficos utilizados para esta investigación los hemos localizado y seleccionado en dos formatos: impresos y *on line*. A continuación los presentamos agrupados por su tipología documental correspondiente.

Monografías:

CARRIZO SAINERO, G. *Manual de fuentes de información*. Madrid: Cegal, 1994. 574 p.

CAYO BUENO, L. *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2012. 428 p.

CERMI. *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea, tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: CERMI, 2003. 144 p.

PELÁEZ NARVÁEZ, A. (coord.). *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, Colección Barclays Igualdad y Diversidad. Nº 1. Enero 2009, 151 p.

Partes de monografías:

PELÁEZ, A. “Capítulo VII. Derechos sexuales y reproductivos”. En: CERMI. *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2012. 428 p.; pp. 257-278.



Artículos:

DÍAZ FUNCHAL, E. “25 años mejorando la vida de las personas con lesión medular”. *Revista Castilla-La Mancha*. nº 241. Mayo 2011. pp. 54-59.

LA BARBERA, M.C. “Género y diversidad entre mujeres”. *Cuadernos Kóre. Revista de historia y pensamiento de género*, vol. 1, nº 2. Primavera/Verano 2010. pp. 55-72. [En línea] [13 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://e-revistas.uc3m.es/index.php/CK/article/view/565/257>

Legislación:

España. *Borrador de la sesión de la Comisión de Igualdad del 19 de junio de 2012*, 33 p.

España. Ley 7/2010, de 31 de marzo de 2010, General de la Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2010, nº 79. pp. 30157-30209.

España. Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2004, nº. 313. pp. 42166-42197.

Estambul. *Artículo 39 de la Convención para Prevenir y Combatir la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica del Consejo de Europa*, 11 de mayo de 2011. 30 p. [En línea] [15 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/210.htm>.

Nueva York. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 2006. 42 p. [En línea] [7 de junio de 2012]. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>



Ponencias de congresos:

DAHAL, T. “Scenario of Violence in Women with Disability in Nepal”. En: *Conferencia Internacional Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad*. CERMI. Madrid, 27, 28 y 29 de junio de 2012 [s.n.], 2012. [En línea] [3 de julio de 2012]. Disponible en: http://www.cermi.es/esES/MujeresDiscapacidad/conferencia_internacional_de_mujeres_con_discapacidad/

DEVANDAS, C. “Mujeres con Discapacidad y Maternidad“. En: *Conferencia Internacional Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad*. CERMI. Madrid, 27, 28 y 29 de junio de 2012 [s.n.], 2012. [En línea] [13 de julio de 2012] Disponible en: http://www.cermi.es/esES/MujeresDiscapacidad/conferencia_internacional_de_mujeres_con_discapacidad/Paginas/Ponencias.aspx?TSMEIdPub=6

MARTÍN RODRÍGUEZ, M. “La Experiencia de las Mujeres con Discapacidad ante sus Derechos Sexuales y Reproductivos”. En: *Conferencia Internacional Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad*. Madrid, 27, 28 y 29 de junio de 2012 [s.n.], 2012.

Documentos electrónicos:

Asamblea General de Naciones Unidas. *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad*. [En línea] 2012. Consulta: [12 de agosto de 2012]. 17 p. Disponible en web: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/disalliance.e-presentaciones.net/files/public/files/Thematic%20study%20on%20the%20issue%20of%20violence%20against%20women%20and%20girls%20and%20disability.PDF>.

CERMI. *Contribución del CERMI al estudio analítico sobre violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad*. Madrid: CERMI, 2011. Consulta:



[12 de julio de 2012] Disponible en web: <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/pt-pt/informacion/bibliografia/16558>

Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades del Parlamento Europeo. *Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea*. Bruselas: Parlamento Europeo, 2004. Consulta: [20 de junio de 2012]. Disponible en web: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A5-2004-0102+0+DOC+PDF+V0//ES>

Comisión Europea. *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. [En línea] Bruselas: Comisión Europea, 15 de noviembre de 2010. Consulta: [12 de junio de 2012]. Disponible en web: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>

Foro Europeo de la Discapacidad. *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. [En línea] Adoptado por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres, Budapest, 2011. Consulta: [14 de julio de 2012]. Disponible en web: http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/33_Manifiesto_mujer.pdf

IGLESIAS PADRÓN, M [et al]. *Violencia y Mujer con Discapacidad*. Comisión Europea, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 1998. [s.l.]: 65 p. Consulta: [3 de agosto de 2012] Disponible en web: <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/mujeres/violenciaymujerdiscap.pdf>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Madrid: Gobierno de España, 2011. Consulta: [1 de noviembre de 2012] Disponible en web: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26112/Estrategia2012_2020.pdf



Naciones Unidas. *Informe de la IV Conferencia Mundial Sobre la Mujer*. [En línea] Celebrada en Pekín del 4 al 15 de septiembre de 1995. Nueva York: Naciones Unidas, 1996. Consulta: [23 de junio de 2012]. Disponible en web: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20S.pdf>

Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet. *Accesibilidad de Plataformas de Redes Sociales*. [En línea] Diciembre de 2010. Consulta: [2 de agosto de 2012]. 78 p. Disponible en web: http://www.discapnet.es/Observatorio/Observatorio_Accesibilidad%20redes%20sociales_Version_detallada.pdf

Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. *Estudio sobre el Conocimiento y Uso de las Redes Sociales en España*. [En línea] Diciembre de 2011. Consulta: [5 de agosto de 2012]. 173 p. Disponible en web: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/redes_sociales-documento_0.pdf

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. *Protocolo Facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. [En línea] Nueva York: Naciones Unidas, 1979. Consulta: [19 de mayo de 2012]. Disponible en web: <http://www.ucm.es/cont/descargas/documento6321.pdf>

Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial. *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS, 2011. Consulta: [10 de mayo de 2012]. Disponible en web: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

SILVESTRINI, M. *Fuentes de Información Primarias, Secundarias y Terciarias*. [s.l.]. Consulta: [21 de septiembre de 2012]. Disponible en web: <http://ponce.inter.edu/cai/manuales/FUENTES-PRIMARIA.pdf> [21 de septiembre de 2012].

Bases de datos:

CERMI. *El CERMI celebra la Conferencia Internacional ‘Los desafíos del nuevo milenio para las Mujeres con Discapacidad’*. [En línea]. Madrid: CERMI, 25 de junio de 2012. Consulta: [25 de junio de 2012]. Disponible en: http://www.cermi.es/es-ES/MujeresDiscapacidad/conferencia_internacional_de_mujeres_con_discapacidad/Paginas/Notas_de_prensa.aspx?TSMEId-Pub=10 [25 de junio de 2012].

ENCICLOPEDIA BRITÁNICA. *Biografía de Audre-Lorde*. [En línea]. Consulta: [3 de septiembre de 2012]. Disponible en: <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/348057/Audre-Lorde>.

EUROPA PRESS. *Justicia descarta prohibir la esterilización forzosa de personas con discapacidad*. [En línea]. Madrid: Europa Press, 4 de julio de 2012. Consulta: [5 de julio de 2012].

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia*. [En línea]. Ginebra: OMS, 12 de julio de 2012. Consulta: [13 de julio de 2012].

RADIO EUSKADI. *El CERMI pide suprimir el artículo del Código Penal que admite la posibilidad de esterilización forzosa o no consentida para personas incapacitadas judicialmente*. [En línea]. Euskadi: Radio Euskadi, 19 de julio de 2012. Consulta: [12 de agosto de 2012].

SERVIMEDIA. *La Alianza Internacional de la Discapacidad denuncia que algunas personas todavía “no tienen un trato de seres humanos”*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 27 de junio de 2012. Consulta: [27 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *La ONU pide a los estados transparencia en los datos relativos a la violencia que sufren mujeres con discapacidad*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].



SERVIMEDIA. *Hay que pasar del enfoque de víctima a un enfoque en el que se empodere a las mujeres con discapacidad que sufren violencia*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *El 18,8% de las mujeres con discapacidad sufrió violencia de género en 2011*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *Denuncian la esterilización forzosa como “forma de tortura” a las mujeres con discapacidad*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *Decenas de personas se concentran frente a Justicia contra la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *Mujeres europeas con discapacidad piden a la UE políticas específicas contra la violencia de género*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *Algunas sociedades creen que los hombres con sida se curan teniendo relaciones sexuales con mujeres con discapacidad*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 28 de junio de 2012. Consulta: [28 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *El Gobierno defiende la transversalidad de la discapacidad en todas las políticas*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 29 de junio de 2012. Consulta: [29 de junio de 2012].

SERVIMEDIA. *Solo el 1% de las mujeres con discapacidad de todo el mundo están alfabetizadas*. [En línea]. Madrid: Agencia Servimedia, 29 de junio de 2012. Consulta: [29 de junio de 2012].

ANEXOS

ANEXO PACA PLEGUEZUELOS

Paca Pleguezuelos es actualmente delegada de la Junta de Andalucía en Bruselas. Además, esta mujer ha sido, a lo largo de su trayectoria política, diputada por el PSOE en las Cortes españolas durante varias legislaturas y eurodiputada en el Parlamento Europeo cinco años.

Además de ser una de las políticas más activas en Internet y las redes sociales, Paca Pleguezuelos es una mujer de 62 años que convive con discapacidad; en concreto, con las secuelas de una poliomielitis en la pierna izquierda y que ha luchado desde todas las instancias en las que ha tenido presencia a favor de la inclusión y la integración de las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos.

Hemos hablado con ella y esto es lo que nos ha contado:

¿Cómo se ha desarrollado su trayectoria política?

Mi padre ha tenido siempre una ligazón política, pero curiosamente yo la descubrí después. Nos encontramos militando prácticamente en la clandestinidad, por distintas vías, yo en la universidad y él por haber vivido la Guerra Civil. En mi familia hemos crecido con un nivel muy alto de motivación política, aunque él nunca nos orientó. Yo entré en la universidad en mayo del 68 y tenía motivaciones conceptualmente familiares.



Usted ha ejercido como diputada y eurodiputada. ¿No es así?

He sido diputada en el Congreso en la legislatura de 1989 a 1993; después, en 1993 pasé al Senado y allí estuve dos legislaturas. En la primera legislatura de José María Aznar, de 1996 al 2000 continué en el Senado y en el 2000 encabezé la lista del PSOE al Congreso por Granada. Después he sido eurodiputada durante un total de cinco años, una legislatura.

¿Qué tipo de discapacidad física tiene usted?

Tengo secuelas de una poliomielitis en la pierna izquierda y una importante cojera. Pero encontrarme con 62 años tan bien como estoy es un lujo. Tengo amigas que están mucho peor que yo, habiendo estado mejor en su etapa más juvenil. Pero quizá porque siempre me he mantenido muy activa, porque me muevo mucho y hago ejercicio... eso es vital.

¿Necesita algún tipo de apoyo o ayuda técnica?

No, he estado con muletas cuando he tenido fracturas, pero solo puntualmente. No tengo musculatura en la pierna izquierda. En una ocasión, tras una intervención quirúrgica, uno de los médicos me dijo que me fuera a casa, porque andaba con la cabeza y no con los músculos, ni con los pies. Siempre me ayudo con la mano.

¿Hasta qué punto se escucha la voz de las mujeres con discapacidad en Europa?

No había muchas mujeres con discapacidad en el Parlamento Europeo en mi etapa allí. Estando yo, había otra persona con discapacidad física, una alemana. Y punto. No he visto ni hombres ni mujeres ciegas; sí había un chico con tartamudez, una discapacidad que yo no tenía interiorizada. Con la discapacidad se hizo incluso un lobby. Sé que esta mujer alemana de la que te hablo sigue en el Parlamento Europeo. Era una persona muy dinámica y trabajadora.



Pero cuando más he trabajado con la discapacidad ha sido en mi trayectoria en España, aunque en Bruselas sí que estaba en el grupo informal de discapacidad.

A nivel estatal he trabajado mucho con todo el movimiento asociativo de la discapacidad, con el CERMI en su conjunto, y con las mujeres sordas, porque siempre las he visto como personas que tienen más dificultad por tener una discapacidad invisible. Por eso me he volcado más con ellas que con mi propio colectivo. Conozco los elementos que hay entre las familias protegiendo y la propia representación asociativa de los sordos.

He sido en el PSOE coordinadora federal de Discapacidad. Durante esa etapa, que fue la última del gobierno de Felipe González, participaba en la Secretaría de Participación Ciudadana con Alejandro Cercas; y además fue mi primera legislatura como diputada en el Congreso. Decidí hacer algo que me parecía realmente importante. Y era ir trasladando de forma transversal a todas las leyes la visión de la discapacidad.

Recuerdo que no se trataba de que se hiciera la Ley de Integración Social del Minusválidos (Lismi), sino de que cuando se hiciera cualquier ley yo pedía ver los anteproyectos para comprobar qué elementos veíamos que podíamos incluir ahí desde el punto de vista de la discapacidad.

El expresidente de la Junta de Andalucía José Antonio Griñán, que en ese momento era ministro de Trabajo, sabía de mi obstinación, casi cabezonería, en que el objetivo no era tener la pensión, sino ser laboralmente activos. Costó al principio, pero la reforma que se hizo fue vital. En cada una de las leyes que se hicieron fuimos montando esa visión; y sobre todo el objetivo no era obtener una pensión, era ser contribuyente, una persona activa, que es lo que yo llamaba “la corresponsabilidad”.

Y en todas las medidas que promovió, ¿también tuvo en cuenta la múltiple discriminación a la que están sometidas las mujeres con discapacidad?

Sí. Recuerdo por ejemplo cómo trabajamos con la entonces directora del Instituto Andaluz de la Mujer, Carmen Olmedo, en una etapa posterior, estando



en la oposición. Teníamos muy claro que al igual que para los hombres con incontinencia las sondas eran algo contemplado en la sanidad pública, en el caso de las mujeres también debían estarlo los pañales y no lo estaban.

O que el IVA de los pañales era más caro y había que bajarlo para los casos en que se usaba como una receta. Un medicamento no tiene IVA, ¿por qué lo tenía un pañal cuando era para una mujer con discapacidad? ¿Por qué la sonda sí lo tenía para el varón?

Hasta que no conoces ese mundo, no se sabe. Son las propias mujeres con discapacidad las que lo plantean. Durante mucho tiempo ha habido muchas dificultades, porque la idea hacia las mujeres, la tendencia, ha sido protegerlas más todavía. Siempre ha estado la obsesión de la protección. Y además la sociedad es muy dura en todo para las mujeres.

Y hay un elemento muy evidente. Tú ves a un varón en silla de ruedas y suele tener mujer o novia, se casa...; incluso si tiene un accidente y se queda en silla de ruedas después de tener pareja, en la mayoría de los casos la mujer pierde a su pareja y los hombres no o encuentran otra.

Las mujeres son capaces de ver a un varón aunque esté sentado en una silla de ruedas, sea ciego o sordo. Y sin embargo cuesta más cuando es al revés. Eso hace que en el caso de las chicas cueste muchísimo más.

Al final eso hace que se contenten con una pensión, con ir tirando hacia adelante, con que las familias las protejan...

También he trabajado, y lo sigo haciendo, con el Síndrome de Down. Ayer mismo llegó a trabajar con nosotros una chica con Síndrome de Down, algo que para mí ha sido muy gratificante, porque casi siempre los candidatos con Síndrome de Down para trabajar e irse cualificando son chicos. Cuesta, sobre todo para los padres, que las chicas den el paso de trabajar. Las mujeres con discapacidad están más protegidas que los varones.



Supongo que se sentirá muy orgullosa de lo que se ha avanzado en estos años, en parte gracias a su contribución. ¿Cómo está la situación en España en este sentido?

Creo que queda siempre mucho por hacer. En primer lugar porque la visión de los colectivos en general y del mundo asociativo se ha desvirtuado muchísimo. Cuando una sociedad es tan competitiva y se fundamenta demasiado en el individualismo, al final ser tan competitivo no es bueno. Cuando ves cómo la gente deja el coche en los sitios reservados para personas con discapacidad, piensas que aunque son gente “normal”, la discapacidad no está en su cotidianidad.

La sociedad española es muy complicada en ese sentido, porque somos muy solidarios, pero invisibilizamos mucho los problemas. Hasta que no convives con una discapacidad de cerca no eres consciente.

Recuerdo que cuando se hizo el Palacio de Congresos de Granada, solo era accesible la puerta trasera, aunque se había hecho una entrada impresionante. Cuando al cabo del tiempo un alcalde se rompió una pierna y tuvo que ir con muletas dijo que acababa de darse cuenta de la razón que yo tenía cuando reivindicaba esas cosas. Entonces puso una madera que está todavía allí.

Un arquitecto, Premio Nacional de Arquitectura además, me ha llegado a decir que una rampa no es un elemento ornamental y una escalera sí. Y yo le dije que él se dedicaba a hacer edificios y que si quería ser un artista, que se dedicase a pintar.

Eso lo ves en gente que en su imaginario defiende los valores y la igualdad; no son personas que no tienen eso en cuenta, es simplemente que no lo ven. No lo tienen interiorizado y ahí queda mucho por hacer.

Además, pienso que en las etapas difíciles los colectivos más vulnerables siempre sufren más y obviamente cuando hay que despedir; todavía hay mucho prejuicio.



Si para las mujeres sin discapacidad existe un techo de cristal a la hora de acceder a los organismos de toma de decisiones, tanto en el movimiento asociativo como en el ámbito político, ¿se hace más pesado ese techo, se vuelve de un material más plomizo, para las mujeres con discapacidad?

El techo está bajito todavía. Hay poca gente que esté empoderada entre las mujeres con discapacidad. Hay quizá un mayor nivel de influencia que en otros momentos, quizá porque la propia sociedad ha evolucionado tanto y la legislación ha hecho cosas a favor del papel de la mujer, que también la mujer con discapacidad tiene mejor acceso a la educación y a la cultura. Eso hace que ella misma, individualmente, se vaya planteando cosas y se vaya formando.

De la formación viene el trabajo y en el trabajo empiezas a sentirte igual. Pero hay pocas mujeres discapacitadas que estén liderando empresas, la política o los movimientos asociativos. Incluso en el mundo de la discapacidad son los hombres, como siempre, la cabeza visible y las mujeres son las secretarías de Igualdad o forman un grupo o una Comisión de Igualdad. El techo está más difícil de romper que para el resto de las mujeres.

Por eso basé mi labor en la transversalidad. Las leyes no pueden salir sin que sean revisadas. ¿Por qué se llevan al Consejo de Estado? Si allí no está ni la visión de género ni la discapacidad, no se detecta. ¿Por qué, como hay representación sindical, se dan cuenta de los problemas laborales, pero no de los problemas laborales que pueden tener las mujeres con discapacidad?

Mi mayor dificultad estuvo con los sindicatos. A principios de los 90 hicimos que se implantara, incluso en las reuniones de partido, el lenguaje de signos. Firmamos un convenio con la Confederación Nacional de Sordos para que tuviéramos traducción a la lengua de signos en cualquier acto al que pudiera asistir una persona sorda.

No es que no exista esa voluntad o sensibilidad, es que la gente no lo tiene interiorizado. ¿Cómo es posible que sondar a un tetrapléjico sí tenga una des-



cripción farmacológica, de tratamiento impositivo y fiscal de recetártelo y sin embargo no fuese igual con los pañales para las mujeres con incontinencia? En un hospital, los pacientes tienen sexo y tienen género y tienen problemáticas diferentes y hay que tenerlas en cuenta. Las mujeres y los hombres con discapacidad tienen necesidades comunes y otras específicas.

A nivel personal, ¿ha encontrado a lo largo de su trayectoria política muchas trabas, barreras mentales, para poder ejercer su tarea en condiciones de igualdad?

En general sí, pero no por la discapacidad. He encontrado más por ser mujer que por ser discapacitada. Tampoco han sido más que las que encuentra cualquier mujer. Yo soy muy *peleona*; fui una de las defensoras de la cuota en el Congreso. Es un principio para mí. El machismo recorre todo el espectro, está en hombres y en mujeres, aunque es más inherente a los hombres. Pero también hay mujeres que no han pasado esa barrera.

Uno puede ser un discapacitado para el arte o para tener sensibilidad para entender a los demás, que es la peor de todas las discapacidades. Cada uno aprende a convivir con sus limitaciones. Sé que estoy discapacitada para correr una maratón, pero hay muchísima gente igual. Sé que caminar para mí es difícil, pero hago otras cosas muchísimo mejor que otras personas; soy discapacitada para algunas cosas y súper capacitada para otras, como pasa con todo ser humano. Todos tenemos capacidades diferentes.

Ha llegado usted a estar entre las cinco personalidades políticas más influyentes de España en Internet. ¿Cree que las tecnologías suponen una gran oportunidad para dar visibilidad a las mujeres con discapacidad?

Tengo la Medalla de Oro del Consejo de Ministros en Telecomunicaciones. Respondiendo a tu pregunta, para dar visibilidad a algo, también tiene uno que incorporarse a eso. Creo que es muy importante, porque ahora que hablamos de teletrabajo o redes sociales, hay discapacidades que pueden participar con



mayor o menor dificultad en eso, pero hay otras que no pueden acceder. Hay que hacer un esfuerzo de accesibilidad, porque a pesar de que haya unas reglas, no son las que deberían existir para que todo el mundo pueda acceder.

Si tú eres un analfabeto digital y a eso le añades que, por ejemplo, eres una persona tetrapléjica ¿qué haces? Hay pocas personas con discapacidad que tengan blogs, aunque sí hay instituciones que los tienen.

¿Qué nos queda por hacer en materia de mujeres con discapacidad en los ámbitos políticos?

Hay que empoderar más a todas las mujeres y el empoderamiento tiene que llegar a la diversidad de los problemas que tenemos en la sociedad. Pero la verdad es que ese problema de la discapacidad en la política también se da en los varones. Quizá, en la política institucional y de partidos el empoderamiento de las mujeres de la discapacidad es malo, pobre, muy deficitario y limitado; y si a eso le sumas que el de las mujeres es más de influencia que de empoderamiento real en muchos casos, el resultado es un déficit de empoderamiento institucional y político muy importante.

En otro ámbito de cosas, ¿cuáles cree que serían las medidas más efectivas para acabar con el estigma y los estereotipos negativos que existen acerca de las mujeres con discapacidad?

Primero hay que trabajar en la formación y en la educación. En todos los ámbitos de la vida un ser humano tiene que tener una educación y una formación en igualdad, que le permita ser capaz de sentirse no solo útil para sí mismo, sino también para el resto de la sociedad, que es lo más importante. Porque si no, tú no participas socialmente.

Hay muchos seres humanos que saltan barreras individuales, pero las saltan por amor propio, por necesidad o por supervivencia, pero luego no están reconciliados con la sociedad. Creo que hay que reconciliarse con la sociedad.



Yo no tengo complejos por la discapacidad, tengo limitaciones que me coartan más en otros momentos de mi vida que esto, y sin embargo nunca he sentido desprecio social por la discapacidad. Lo único que merecen es la indiferencia, que es el mejor castigo para alguien a quien no valoro.

La política es muy difícil para todos y más para las mujeres. Suma el relevo generacional a ser mujer... no tengo por qué pensar que es por mi discapacidad. Si a alguien se le ocurre decir “Joder con la coja, dónde ha llegado”, lo único que se me ocurre es decir “pues mira chico, tú joróbate, porque si crees que siendo coja no podría haber llegado, imagínate tú cómo ibas a llegar con ese nivel de inteligencia y de sensibilidad”.

Pienso que muchas veces las personas se sienten tan solas y tan maltratadas socialmente que no se reconcilian con la sociedad y eso juega en su contra, porque al ser invisibles para los demás, tú sufres esa invisibilidad, la padeces, pero a los demás les da igual. Es mejor que te hagas visible, que te ganes el afecto y entonces te verán.

Hay momentos en mi vida en los que, para demostrarles a todos que podía llegar a todos sitios, no era capaz de hablar de mis limitaciones; pero ahora siempre pregunto si hay condiciones de accesibilidad allá donde voy y si no las hay, que se pongan o que me ayuden...

En mi centro de trabajo, mis compañeros ya lo tienen asumido, pero al principio yo misma me castigaba en ese sentido para demostrar que yo también podía. Si tú no dices que no lo puedes hacer, nadie lo ve. Uno tiene que hacer ver sus limitaciones también. Y no tienes que sentirte acomplexado por decirlo.

Evidentemente el mayor papel lo tiene la sociedad, pero uno tiene también que hacer el esfuerzo de reconciliación con la sociedad, en el sentido de que la sociedad no te ha hecho nada, ese papel es el tuyo, el que te ha tocado y tienes que reivindicar tu sitio socialmente, pero haciéndolo visible. Tienes que decir que tienes los mismos derechos que el resto y que para poder ejercerlos,



necesito ciertas adaptaciones o cambios. Uno no puede dejar de ejercer su papel activo siempre, es muy agotador, pero hay que hacerlo. Uno tiene que llegar al fondo de las cosas. Me da igual que me conozcan por antipática, pero yo estoy defendiendo un derecho.

Cualquier pequeña conquista individual repercute en la visibilidad de todo el colectivo. Es una tarea ardua, larga y que va para tiempo.

Creo en el liderazgo; es vital. El espejismo de la igualdad que sufre mucha gente, especialmente muchas jóvenes, es eso, un espejismo. Queda mucho que pelear por la igualdad de género y más en el caso de la discapacidad.

ANEXO CATALINA DEVANDAS

Catalina tiene 37 años, una niña de tres y en el momento de realizar esta entrevista estaba embarazada de gemelas. Además Catalina tiene espina bífida y nos ha contado cómo ha sido su experiencia con la maternidad.

En la Conferencia Internacional del CERMI, usted contaba que su entorno no terminaba de asumir el binomio maternidad-discapacidad...

Al menos por mi experiencia, al final los miedos importantes son los propios, los que tú tengas, porque según reacciones tú, así va a reaccionar tu entorno. En España he tenido una experiencia muy positiva en los servicios de salud de la Seguridad Social, tanto que tengo mi seguro privado y no recorro a él, porque siento que están más acostumbrados a trabajar con todo tipo de personas.

La experiencia con mi primer embarazo fue muy buena. Tenía una doctora que ya había atendido a otra mujer con espina bífida y cada vez que yo llegaba con una preocupación paranoica me levantaba la ceja y me decía: usted está solo embarazada. Relájese.



Pero parece que no hay aparatología ginecológica adaptada para mujeres con discapacidad...

Es cierto que no hay una sola camilla accesible o por lo menos a mí nunca me han ofrecido ninguna. Pero también es cierto que el personal sanitario trata de buscar una solución. Yo nunca he sentido que alguien me haya dicho: ¿Qué hacemos con esta? ¿Usted qué hace aquí? ¿Cómo se le ocurrió?

Todo el mundo ayuda, de una manera respetuosa, a maniobrar y te preguntan cómo ayudar. Lo que sí hay es “preconcepto” sobre que vas a tener un niño o niña con discapacidad. No sé por qué sucede.

Yo soy una mujer con suficientes recursos intelectuales, muy metida en el tema desde siempre, siempre he tenido consciencia. Yo contacté con la web internacional de mujeres con espina bífida, tengo acceso a otras personas con discapacidad que han tenido la misma experiencia y sé que la espina bífida no es hereditaria. No obstante, los doctores a veces me lo decían y yo les preguntaba por qué.

En mi primer embarazo, durante todas las pruebas estaban muy pendientes de eso y me lo decían. Eso no ayudó en la parte emocional del proceso y, además, te genera contradicción con tu papel de activista. Al final, si tu hijo tiene una discapacidad creo que tampoco te va a importar. Hay que saber solo que el 3% de las discapacidades son congénitas y que tú tengas un hijo sin discapacidad no significa que en el futuro esa persona no la vaya a tener. Aún le quedan un 97% de las probabilidades al respecto. Pueden pasar tantas cosas y hay tantas oportunidades...

Una tiene que ir gestionando sus miedos. Los médicos te hablan de tus factores de riesgo, no lo hacen con mala voluntad, pero te generan miedos a lo largo del embarazo.

Tampoco hay una atención integral para las mujeres con discapacidad que quieren ser madres, pero tampoco se hace un esfuerzo. A veces siento que es



necesario. Me hubiera gustado ver a un médico rehabilitador que me hablara del estado de mi pelvis o de si podría acceder a un parto natural antes de que me condenaran a una cesárea directamente.

Creo que uno debe tener opción de elegir. El embarazo te causa muchas ansiedades; de vez en cuando te pones a llorar y afloran todos tus temores. Te preguntas qué te va a pasar después a ti. Tienes que pensar en el previo y en el post.

No obstante, el argumento decisivo es si uno decide o no tener hijos. Cuando decides que sí quieres, lo que tienes que hacer es acomodar las condiciones para que eso suceda. Las condiciones mínimas tienen que ver con los recursos económicos, tengo el apoyo familiar, hay que ver los riesgos con tu doctor y solo tú conoces tu cuerpo y tus posibilidades. Muchas veces la discapacidad se sobredimensiona en la familia.

En mi primer embarazo el principal sufrimiento fue el mío, el de mis temores, pero si lo veo en perspectiva fue un embarazo perfecto.

Ahora sabe a lo que se enfrenta, ¿no?

Tengo una actitud más positiva, menos temerosa, pero ahora sé que es posible. No tuve ni una sola complicación, mi hija estaba perfecta...; es cierto que después tu cuerpo se tiene que acomodar y para eso tienes que prepararte físicamente. En mi anterior embarazo decidí “ensillarme” y eso me costó casi un año para recuperarme, para volver al nivel físico que tenía y sin necesidad. Uno tiene que ir midiendo hasta qué punto debes hacer ciertas cosas. Físicamente tiene un costo que debes tratar de prevenir con entrenamiento para fortalecerte.

Además, tampoco hay que tener miedo a tener a tu bebé. Yo tenía pesadillas en las que me caía con él, pero después te das cuenta de que hay un montón de soluciones para manejar la situación, aunque no sean las tradicionales. Hay cunas con ruedas y no pasa nada...; en este sentido, demando que la industria cree productos especiales. Hoy me llegó el vídeo de una mujer sueca que ha



diseñado un cochecito de paseo para mamás que van en silla de ruedas. Es el primer diseño que se hace y aún no está en el mercado.

A veces tienes que asumir que va a ser otra persona la que haga todo lo que tú no puedes hacer. Y al final necesitas ayuda como cualquier otra persona. Cuidar un bebé supone mucho trabajo y no tienes que hacerlo sola, pero tampoco tienes que dejar que te coma la ansiedad en el proceso, porque además los bebés se adaptan de forma increíble. Mi hija tiene claro lo que puede hacer cuando está su papá y lo que le puede demandar. A la hora de regañar, con solo alzar la voz, ella reacciona diferente si lo hago yo. Es un proceso normal que ellos van a ver como algo normal. Sabe que cuando me pide algo a mí, tiene que tener más paciencia. Mi hija camina muy rápido y cuando quiere que yo la lleve a la cocina, me da la mano y camina despacito para adaptarse a mi ritmo. Ellos se adaptan.

Cuenta que su entorno más cercano no esperaba de usted que fuera madre, ¿no?

Yo nunca percibí que no lo esperaran. Lo que no esperaban es que yo me fuese a emparejar o casar. Estaba bien que pudiese tener mis parejas esporádicas, pero cuando decidí casarme, fue lo primero que les sorprendió. Ahí sentí una especie de felicidad en la familia como si dijese: “Se casó, ¡qué maravilla que alguien quisiese casarse con ella!”. La gente se alegra y al final terminan beatificando al pobre cristiano que está con nosotras porque es como una especie de santo que está esclavizado.

Contra las mujeres con discapacidad está la imagen de mujer perfecta con la que cualquier mujer, tenga o no discapacidad, tiene que competir. Es ese modelo de la “super madre” que nosotras no cumplimos y que está absolutamente sobredimensionado. En general las cosas no son así y al desarrollo de tu hijo no le afecta el hecho de que tú tengas una discapacidad.

Estoy participando en un programa de mentorado entre mujeres con discapacidad de CERMI y mi mentorada es una mujer con discapacidad intelectual.



Yo nunca he visto a una mujer con tanta claridad con respecto a su papel como mamá y con respecto a los apoyos que necesita para darle a su hijo lo que requiere.

Hay un estigma muy fuerte contra algunas mujeres, pero también es cierto que hay un montón de mujeres con discapacidad que están siendo madres. A la conferencia de CERMI llegaron un montón de mamás, incluso de generaciones anteriores.

No existe, como dice, un protocolo establecido sobre lo que hay que hacer...

Somos nosotras las que debemos llevar el estandarte de la defensa de nuestros derechos, pero cuando estás embarazada ya tienes suficiente locura en la cabeza con lo que tienes. Lo ideal sería crear una misma su propio equipo multidisciplinario, ver experiencias de otras mujeres y no dejar que te asusten mucho.

La parte buena de que solo te vea el ginecólogo es que se ve como un embarazo normal, mientras que puede que tu médico rehabilitador se espante.

Siempre hay muchos cambios emocionales, que puedes canalizar o no por el lado de la discapacidad, pero también hay cambios físicos que tienes que estar dispuesto a gestionar.

¿Cómo ha vivido su pareja esta experiencia?

Los hombres en general son muy dados a llamar al orden. Hay un periodo de adaptación en el que cada uno se da cuenta del papel que puede jugar y vas asumiendo lo que tienes que hacer. Yo misma establecí para qué cosas necesitaba ayuda. Pero el apoyo de mi pareja ha sido, para mí, fundamental. Ha sido un apoyo muy importante para permitirme seguir trabajando, para viajar y durante un año viajaba conmigo a todos lados. Cuando decidí viajar sin la niña, él asumió quedarse en casa cuando yo no estoy. En eso ha sido absolutamente solidario.



¿Por qué las mujeres con discapacidad tienen más trabas para ser madres?

El artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se supone que ayudaría, pero en eso España está siendo muy conservadora. Solo tienes que ver la respuesta del Ministerio de Justicia a la petición de CERMI sobre la esterilización forzosa. Hay niños de padres con discapacidad intelectual que están siendo separados de sus papás y eso sucede en todo el mundo. Todavía hay demasiado prejuicio.

¿Y cómo están las cosas en Estados Unidos al respecto?

En teoría están más avanzados. Están analizando en el Congreso el tema de ratificar la Convención. Dicen que hay que ratificar solo para enseñarle al resto del mundo cómo hay que hacer las cosas. Es cierto que en general están mucho más avanzados. Puede que en accesibilidad y en atención médica tengan más esa visión integral, aunque no tengan el sistema de Seguridad Social integral que tenemos aquí. Creo que para las personas con discapacidad física el tema está claro y es más complicado para personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Si tienes una discapacidad física no te estigmatizan tanto.

Y ahora con su segundo embarazo, ¿la gente da por supuesto que ya no va a tener más hijos?

Soy yo la que no quiere más hijos, con tres es suficiente. Pero mi médico me ha preguntado si no me voy a ligar las trompas y ¿por qué me lo tiene que decir? ¿Se lo dice a todas las mujeres de 36 años en su segundo embarazo o solo a las que tienen discapacidad?

Otros padres con discapacidad cuentan que el hecho de tener un hijo hace que tu discapacidad pase a segundo o tercer plano...

Creo que el proceso personal lo tienes que trabajar antes para estar listo. Empecé a trabajarlo en la adolescencia y a los 25 años ya cerré ese proceso.



Pero cuando te empiezas a meter en el mundo de las personas con discapacidad, te das cuenta de la diversidad, de la variedad, de cómo se disfruta...; tener una pareja y una vida normalizada te refuerza en tu idea de que no pasa nada y eso ayuda.

Para mi puede suponer pequeñas decepciones por no poder hacer ciertas cosas con mi hija. No la puedo coger, no puedo entrar en la arena del parque... pero vas buscando cosas creativas que hacer con ella que compensen. No te lo reclaman y lo entienden, pero tú si eres consciente de lo que no puedes hacer.

Te cambia la vida, pero como a todo el mundo: con horarios, con preocupaciones, enfermedades de los niños...

Pero por encima de todo es una experiencia muy satisfactoria y no la cambiaría por nada, a pesar de que es agotador. Pero después, se ríen y se te olvida todo. Y además te da mucha fuerza y te motiva para estar físicamente mejor, para poder hacer cosas con ellos en el futuro.

¿Siempre tuviste claro que querías ser madre?

Sí. Y esos momentos en que te lo planteas tienen que ver con tu situación personal. Y cuando quedé embarazada la primera vez, a pesar de que era yo la que quería y lo habíamos conversado, llegó de repente. Al conocer la noticia no podía dejar de llorar y pensaba en lo que iba a hacer. Es cierto que hay un antes y un después de la maternidad, pero tampoco es algo tan radical. Yo lo sentí en ese momento como que se acababa la vida tal y como yo la conocía. Después te das cuenta de que no es así y de que los niños crecen rápido. No tienes que dejar de trabajar, ni de hacer las cosas que te gustan.

Lo primero que tienes que hacer es relajarte para entrar en el proceso; se trata de disfrutarlo, no de sufrirlo. Ahora me arrepiento de haber estado tan preocupada en mi primer embarazo. Viví tan angustiada que no disfruté de mi embarazo, algo que sí estoy intentando hacer ahora.



¿Cuáles son sus principales reivindicaciones como madre con discapacidad? ¿Qué es lo que ha echado en falta a favor de la asistencia integral?

Un sistema de apoyo para después del parto. Ser madre con discapacidad es más caro; uno tiene que hacer más esfuerzos y necesitas apoyos para hacer cosas. No tiene que ser solo desde el punto de vista económico. Sería bueno que hubiera servicios como que un voluntario te viniera a ayudar o algún sitio en el que compartir experiencias con otras madres con discapacidad.

Como persona con discapacidad necesitas un sistema de apoyo en el que puedas emocionalmente liberar los miedos y la carga de estrés; me refiero a un apoyo psicológico que te deje sacar tus miedos y compartir experiencias.

También demando ayudas técnicas accesibles. No hay prácticamente nada; no hay nada pensado para mamás que van en silla de ruedas. Las adaptaciones que he tenido que hacer las he hecho por mi cuenta. Ni las bañeras, ni las cunas, ni los cambiadores...nada está adaptado.

También he echado en falta facilidades para viajar. Ahora con tres no podré hacerlo y esta demanda es, en general, para todos los padres. No puedes coger un taxi...y si no lo puedes hacer sola lo que te encuentras son caras de asco de la gente diciendo que si no te puedes hacer cargo de tus niños para qué los tienes.

No obstante, aquí siempre te encuentras a un ejército de personas dispuesto a ayudarte. Cuando voy con mi hija al parque todas las madres están cuidándola y hay 10 mamás que vienen en tu ayuda. La gente ayuda en general, a veces sobreyuda, pero sin maldad.

Por encima de todo, la experiencia ha sido muy positiva, porque no he tenido ninguna mala experiencia y sí muy buenos embarazos y ninguna complicación en los partos. Tengo mucha ilusión con este segundo embarazo. Sé que va a ser duro, pero da mucha ilusión. Porque además voy a liberar a mi hija de la carga de ser la hija única que tiene que cuidar de su madre.



ANEXO MAITE GALLEGO

Maite Gallego, al igual que Carmen Fernández, también trabaja en el sector de la discapacidad y decidió hace tiempo que quería ejercer su derecho a la maternidad. Y aquí nos cuenta su historia.

¿Cómo comenzó su experiencia hacia la maternidad?

Siempre había estado en nuestros planes tener un hijo biológico y otro adoptado y de procedencia china. Con 30 años, cuando empezamos a planificar si nos quedábamos embarazados, me descubren un tumor en la médula y dejamos aparcado el proyecto de ser papás. Me operan y de esa intervención salgo andando, aunque con las raíces nerviosas de una pierna tocadas. Me incorporo a trabajar, hablamos con los médicos y me dicen que no tenemos contraindicaciones para quedarnos embarazados. Lo logramos y aborto en el primer trimestre.

Me vuelvo a quedar embarazada a los seis meses de un embarazo gemelar. Ya era un embarazo de riesgo con el antecedente de mi operación. Y aunque no tenía porqué pasar nada, al final aborto de seis meses. Esa experiencia para mí fue muy traumática.

Había dejado aparcada mi resonancia de control mientras estaba embarazada y cuando me la hice, el tumor había vuelto a crecer y me tuvieron que volver a operar. De esa operación ya salí en silla de ruedas. Cuando amueblé de nuevo mi cabeza, nos cambiamos de casa y empecé otra vez a tener una vida activa, un año y medio después de la operación, volvimos a replantearnos el ser padres.

Mi pareja tenía miedo de que a mí me pasase algo si volvía a quedar en estado y mi preocupación era que el embarazo no llegase a término. No quería volver a pasar por lo que ya había pasado. Entonces él comentó que podíamos empezar por la adopción y si después nos apetecía quedarnos embarazados, lo hacíamos.

No conocíamos ni los procesos ni lo que había que hacer. Esto fue hace nueve años y yo creo que fui la segunda persona en silla de ruedas en Madrid que dijo que quería adoptar.



¿Se ha encontrado con muchas trabas mentales a la hora de querer adoptar? ¿Ha tenido más problemas legales que cualquier otra persona?

Afortunadamente en España no he tenido muchos más problemas, pero sí me ha tocado luchar más. Cuando inicias el proceso de adopción empiezas con una charla informativa, donde te van contando qué países están abiertos a la adopción y cuáles son los requisitos. Nos quedamos al final de esa charla informativa e intentamos hablar con la persona que nos la había dado y les preguntamos si creían que yo podría adoptar.

Me preguntaron que si era para mí extrañadas y nos hicieron varias preguntas absurdas antes de recurrir a otra persona. Creo que era un trabajador social al que pregunté si la silla de ruedas podría ser un inconveniente. Él me dijo: “hombre, tú sabrás. Esto es como dos personas que son ciegas que no las dejamos adoptar”. Y eso en mitad de un pasillo.

Yo entonces no conocía el mundo de la discapacidad y le dije que se remitiese a mi caso. Con las mismas, pedí hablar con la persona responsable de adopciones y como vio que no me iba, al final conseguí hablar con el jefe de Adopciones, Antonio Ferrándiz. Entramos en su despacho y nos reconoció que desconocía el tema porque no habían recibido muchos casos. No sabían qué podría pensar un tercer país.

Yo le propuse hacer una ronda de llamadas por diferentes entidades colaboradoras de adopción para ver si habían tenido más casos y estuvo encantado con mi propuesta desde el principio. Esa labor de llamadas la hice yo, pero él ya estaba muy involucrado conmigo, con mi caso.

Al final nos decidimos por China y tiramos hacia adelante. Mandamos los papeles, hicimos el certificado de idoneidad y nos sometimos al criterio de las personas que nos estaban evaluando.

Esa era una de las cosas que me ponía más nerviosa. Como mínimo tienes que tener tres entrevistas y una visita a casa. A nosotros no nos ampliaron las



visitas, pero a mí me evaluaron mucho más que a mi pareja. En una de estas entrevistas, tuve que decirles que me estaban evaluando solo a mí. Llegó un momento en que solo me preguntaban por la infraestructura necesaria si yo estaba sola con la niña. Entonces yo les dije que dónde estaba escrito que tenía que bañar yo sola a una niña y les decía que cuando viniesen a mi vivienda lo sabrían.

Cuando vinieron a casa, vieron que mi baño estaba adaptado empezaron a tener otro punto de vista. Aparte de eso, nos dijeron que les habíamos dejado alucinados. Y pasamos de “pobrecita esta que viene a adoptar” a “qué heroína, qué fuerza tiene”. Y ni una cosa ni la otra. Es que la persona que tiene discapacidad hace lo mismo que cualquier otra persona, lo único que tiene más dificultades para levantarse por la mañana y acostarse, pero nada más. Vivimos como cualquier otra persona y ya está.

A los seis meses de espera, porque antes los tiempos eran más cortos, me llamaron para decirme que lo habíamos conseguido y fue como un parto por teléfono. Lo habíamos conseguido.

A la semana vimos su carita en cinco fotos y pasó un mes y medio hasta que nos encontramos con ella. Nos fuimos un 7 de enero y fue el mejor regalo de reyes. Ese mes y medio lo pasamos comprando todo por si teníamos que vivir otro aborto, en este caso burocrático, pero igual de duro que los demás. Y fuimos a China.

¿Cómo fue ese viaje y ese encuentro con su hija?

Yo podía no haber viajado a buscar a mi hija, pero no me lo quería perder por nada del mundo. El momento de encontrarnos con ella fue muy emotivo y muy caótico. Al principio no quería ni verme y era su padre la que la paseaba de un lado para otro. Para mí era difícil con una niña de 14 meses llorando.

Nos fuimos al hotel y a los dos días era una niña totalmente distinta, con menos miedo. Cuando la empiezas a dar el biberón y a cuidar, empezaron las



sonrisas y a los dos días empiezas a notar que ella te empieza a querer. A la semana nos fuimos a Pekín y hubo un gran cambio allí. Las niñas estaban más felices, más risueñas. En China todo era como una nube, lo difícil fue al llegar a casa.

Es entonces cuando te das cuenta de que ser madre no es tarea fácil para ninguna mujer, tampoco para nosotras. Mi forma de hacer las cosas es más lenta y laboriosa y de repente te encuentras a otra persona que entra en tu vida y rompe tu monotonía, unido a que vas agotada todo el día, es alegre, pero el día a día no es tan ideal como lo estás soñando.

Nosotros lo salvamos metiendo unas horas a una persona en casa. Yo me dedicaba solo y exclusivamente a la niña. Yo me apañé con ella. Ella empezó a andar a los 17 meses, a los tres meses de llegar. Para mí lo más complicado fueron los tres primeros meses de una niña que no sabía andar, con un peso que no es el de un bebé. Yo siempre la llevaba atada a mí con un pañuelo sobre mi silla.

¿No hay muchas adaptaciones para madres con discapacidad, no?

Nosotros hicimos que su silla fuera yo. Su padre era quien nos empujaba a amabas por los sitios. No hay gran cosa y te tienes que buscar las “mañas”. La discapacidad es tan diversa, hay tantos tipos que a lo mejor hay un *standard*, pero como tengas algo más, ya no sirve. Tendría que haber algo parecido a los carros de la compra adaptados de algunos supermercados.

¿Cómo se tomó su familia su maternidad?

Mi familia, con tal de que no me quedara embarazada, cualquier cosa. Mis padres son mayores, no conocen el mundo de la discapacidad y los tienes que respetar, pero te encuentras con gente que también desconoce este mundo, incluso profesionales sanitarios. Al principio a todo el mundo le provoca curiosidad y se muestra sorprendido, pero después todo el mundo se adapta.



Hasta a los ginecólogos les provoca extrañeza. Y yo tengo derecho a ejercer mi maternidad como yo quiera. Y puede que no tenga pareja, pero hay gente que no la tiene y sale adelante con sus hijos. Cuando me estaban evaluando, yo no quería decir que tenía gente alrededor que podía ayudarme, para que ellos no pensarán que yo no iba a poder. Cuando cualquiera que se queda embarazada tira de madre, de suegra, de amigas y vecinas.

Es complicado cuando vuelves a casa, pero igual que para cualquier madre. Se te juntan los biberones con las lavadoras y piensas que no llegas. A mí no me ha parecido que fuera nada diferente a lo que le pasa a cualquier otra madre primeriza.

¿Ha echado en falta algún servicio o dispositivo, como madre con discapacidad, para ayudar en su tarea?

Hablar entre unas y otras y poner puntos en común sobre la mesa para ver cómo solucionas algunas cuestiones es muy bueno. Pero yo ya tenía mucho contacto con gente que iba en silla y ya lo había hablado. Tenía esa necesidad cubierta. A mí me han echado una mano, desde la farmacéutica hasta cualquier otra persona, y con la ayuda de la gente, que es humanidad y no caridad, todo es más fácil. Son cosas que yo no pido, pero que te ayudan mucho para que yo pudiera hacer cosas con ella.

La gente se tiene que dar cuenta de que eres parte de la sociedad y como ellos no se dan cuenta, tú se lo tienes que hacer ver. Un día fui a una reunión en el cole de mi hija y el ascensor estaba estropeado. Allí había tres padres que me dijeron que vaya mala suerte que no iba a poder subir. Y yo les contesté que yo no iba a subir, que iban a bajar ellos. A veces tú tienes que dar la solución. Tú tienes que ir rompiendo barreras. Somos muy desconocidas las mamás con discapacidad.



¿Cómo ve su hija que su mamá se mueva en silla de ruedas?

Está mucho más pendiente de las barreras en la calle. A veces me dice: mamá, si no fueras en silla, podríamos hacer esto o lo otro o te pregunta si no te gustaría no estar en silla. Ella tiene que saber que lo ideal no es ir en silla de ruedas, pero es lo que hay. Ella tiene mucho contacto con gente con discapacidad. Para ella soy su mamá y ya.

Un día en clase, su profesor estaba hablándoles de la discapacidad y le pidió a mi hija que explicase a sus compañeros por qué su mamá era diferente y ella dijo: “¿Mi mamá? Mi mamá no es diferente, mi mamá es mi mamá”. Su profe me dijo que les había dado a todos una gran lección.

Supongo que recomendaría la experiencia de la maternidad a todas las mujeres. ¿Qué le diría a otras mujeres que también tienen discapacidad que no se atreven a ser madres?

Primero que se informaran, que hablen con más gente y vean de qué va el tema. Y que se les quite el miedo. Todos salimos hacia adelante. La maternidad tiene que ser algo pensado, pero si no lo has pensado muy bien y lo tienes, ya saldrás de alguna manera. Se te quita el miedo cuando conoces mucho de algo, cuando ves a muchas mamás que van en silla, que son ciegas o lo que sea.

Ves que no es un drama, empiezas a interiorizarlo y no lo ves como un problema. Tus hijos te quitan todos los problemas que tengas.

ANEXO CARMEN FERNÁNDEZ

Carmen Fernández es madre de dos niños de tres años, tiene una discapacidad visual y ha querido compartir con nosotros la experiencia de una madre que acude a los servicios de reproducción asistida.



¿Siempre tuvo claro que quería ser madre?

No. Para nada. En ese sentido estoy muy próxima a muchas mujeres de mi generación. Empecé en el instituto y luego fui a la universidad ya un poco mayor, principalmente por la ceguera, que me hizo ir al colegio más tarde. Centré todos mis esfuerzos en eso.

Cuando terminé mis estudios, me fui a vivir con mi chico y la maternidad era algo que estaba ahí, siempre fui consciente, incluso para evitarla. Pasó el tiempo, estuve una temporada en paro, después encontré trabajo en la ONCE y hubo un momento en el que mi pareja me decía que el tiempo pasaba, pero yo veía que era algo que estaba al alcance de la mano.

Pensaba que por el hecho de ser mujer, era algo que estaba ahí y no me planteaba que podía abortar o tener problemas de fertilidad. Era algo que sabía que existía, pero pensaba que no me tocaría a mí.

En una ocasión me quedé embarazada y ese intento no llegó a término porque aborté. A partir de ahí me surgieron las ganas de ser madre y sentí una necesidad muy grande de tener un hijo. Hubo otro aborto y yo me moví bastante. Acudimos a la fecundación in vitro como penúltima opción, porque la adopción siempre estuvo en mi cabeza. Lo único que me frenaba de cara a la adopción es que como ambos tenemos una discapacidad, yo sabía que iba a ser muy muy difícil.

¿Hay más trabas para las personas que quieren adoptar o acogerse a programas de reproducción asistida?

Para las personas que quieren adoptar, no lo he vivido, pero me consta que hay muchísimas trabas, porque ya las hay para quienes no tienen ninguna discapacidad. Pensé que la adopción podría ser un proceso lento y difícil. Por eso optamos por esta otra vía. Respecto a la fecundación in vitro, nunca sentí que se me pusieran trabas por parte de los profesionales.



Yo llegué a los servicios de reproducción asistida con temores, donde me atendieron muy buenos profesionales que sabían lo que hacían. Cuando cumplí todos los trámites y me sometí a las pruebas que me habían pedido, los profesionales vieron que había muchas posibilidades.

Los profesionales tuvieron que soportar mis dudas y mi intranquilidad al respecto y la verdad es que nunca me engañaron sobre lo que podía pasar, pero también estaba abierta la posibilidad de que todo saliera bien.

¿Esos temores que tenía estaban relacionados con la discapacidad?

Mis temores relacionados con la discapacidad eran anteriores al embarazo. Siempre pensaba que nunca tendría problemas en hacer cualquier actividad con los hijos en casa, en darles de comer, cambiar pañales...pero la calle me daba mucho miedo sin ver. ¿Cómo controlas a un niño en la calle? Ese temor lo tuve siempre muy acentuado.

En el proceso de fecundación y de embarazo la discapacidad no supuso temores añadidos. Lo que si me sigue suponiendo temor hoy es el manejo de la situación con los niños en la calle. Y hasta ahora me estoy desarrollando bastante bien con mis mellizos. Lo primero que pensé cuando venían era cómo me iba a apañar para sacar un cochecito con dos niños. Mucha gente me decía que no me preocupase, que existían métodos como las mochilas, pero yo sabía que eso era poner un parche, no era una solución definitiva.

Cuando ya estaban aquí, su padre, que también es bastante valiente, me tranquilizaba al respecto. En el trabajo me regalaron una silla gemelar y un día mi marido se dedicó a crear una herramienta para llevar la silla sin ver.

En general existen pocas adaptaciones para los carros y otros utensilios de bebés, ¿se echan en falta?

No hay nada para personas ciegas. La gente me decía que llevase el carro atrás y el bastón delante. Lo que él hizo fue una especie de arnés que se en-



ganchaba a la parte delantera de abajo del cochecito para que lo pudiéramos coger por delante. Gracias a eso hemos podido llevar el cochecito hasta que los niños han podido caminar.

Ese arnés ha sido inventiva de mi pareja. Si no hubiera estado él, los niños habrían estado condenados a ir en mochilas. El invento funcionó y nos ha permitido ir todos los días a la guardería, salir a pasear...

¿Qué es lo más difícil para usted como madre con discapacidad? ¿Cómo lo acogió su entorno más cercano?

En un principio nadie de mi familia pensó que yo iba a ser madre, porque tampoco me veían con intención. Cuando aborté lo pasaron mal y al final están todos muy contentos. Es verdad que hay barreras mentales, e incluso dentro de la discapacidad. A veces la imposibilidad está en la cabeza.

Por otro parte, desconoces cómo van a ser los niños y yo ahora voy con ellos y se adaptan perfectamente a lo que les dices.

¿Cómo asumen sus hijos su discapacidad?

Con una normalidad pasmosa. Para ellos lo normal es que su madre busque algo pasando la mano por los sitios; lo normal es que sus padres vayan con bastón. Ellos no lo viven de ninguna manera; para ellos es normal. Como a otra mamá le pueden hablar del bolso, a mi del bastón. De momento no hay más conflicto.

Uno de mis miedos, que a lo mejor luego no se confirma, es lo que ellos escuchen sobre lo que opinen otros niños u otras personas sobre sus padres. Y eso no sé cómo les sentará. No me gustaría que sufrieran por esas cosas. A ellos a lo mejor les da igual, pero lo van a tener que escuchar.



Entonces, ¿sus hijos se adaptan más a usted porque son más conscientes de sus limitaciones?

Igual yo no respondo mucho al perfil, pero intento que no lo tengan tan presente, porque nunca jamás les diré a mis hijos que me cojan algo porque yo no lo vea; aunque tampoco hace falta, porque ellos lo hacen de manera natural. Ellos son muy conscientes de mi discapacidad, pero no creo que los debas someter a la situación de que tus padres no ven. Sí les inculco, sin recordarles que no veo, que en la calle hay que tener mucho cuidado. Pero tampoco puedo restringir su libertad.

No sé si a ustedes, como sucede con otros padres con discapacidad, les han visto como personas que solo pueden engendrar hijos con discapacidad...

Ese temor existe y creo que es razonable. La genética está ahí. Aunque tú lleves muy bien tu discapacidad, por lo menos para mí, no deja de ser una discapacidad que si no tuviera, pues mejor. El temor es lícito, aunque en nuestro caso nunca lo hubo.

¿Cuáles son sus principales demandas como madre con discapacidad?

Una madre con discapacidad lo tiene más difícil a la hora de integrarse en el mercado laboral, porque tampoco puedes acceder a miles de ofertas de trabajo como otras mujeres. Yo trabajo en la ONCE y aquí no tengo ninguna traba.

Pero imagino que en otros sitios, cuando vuelves de tu permiso de maternidad muchas de las cosas que hacías pasan a no ser tan necesarias. Porque si te quedas sin trabajo por esa circunstancia, lo vas a tener más difícil a la hora de encontrar otro trabajo en otra empresa o fuera del mundo de la discapacidad.



No es que necesites más tiempo para cuidar de tus hijos que otras madres, pero si quieres tenerlo todo más o menos bajo control necesitas tener tardes más libre. Tengo dos niños y necesito poner los cinco sentidos para hacer cualquier cosa con ellos. Necesitas más tiempo, también para aprender.

¿Qué consejo le daría a otras mujeres que están en la misma situación que usted hace unos años cuando se planteaba ser madre?

Les diría que si quieren ser madres, si sienten la necesidad y se sienten capaces de hacer cosas básicas para el niño que lo intenten, que no lo duden porque siempre tuve mis miedos, pero sabía que la comida no les iba a faltar y que les podría cambiar el pañal o dar biberón, que les iba a poder freír un huevo o hacer una tortilla.

Uno tiene que hacer una reflexión seria y plantearse qué problemas va a tener y cómo los va a enfrentar. Tienes que ver cuáles van a ser tus limitaciones y ver cómo podrás solucionarlas.

La maternidad es una experiencia única en la vida, preciosa. Nadie que pueda medianamente hacerlo se lo debería perder.

¿Está mereciendo la pena tanto esfuerzo?

Desde luego. Creo que la maternidad es una de las cosas más interesantes y plenas que te pueden pasar, porque es un proceso largo y diferente para cada uno. Es algo apasionante.

Se supone, se da por hecho que las mujeres con discapacidad no van a ser madres. Yo sé que mucha gente se queda sorprendida cuando ven que soy madre... la gente se pregunta para qué.

A veces, en según qué contextos, a las mujeres con discapacidad se nos infantiliza y ahora, cuando te ven, les sorprende que los niños sean tuyos y es



como si eso te hubiese hecho subir un escalón más a la categoría de mujer. Las mujeres con discapacidad siempre corremos ese peligro.

Yo soy muy estricta, porque hay cosas que solo quiero hacer yo con respecto a los niños. Porque delegar está bien, pero en el caso de las mujeres con discapacidad, si delegas es una rendición. Tus hijos lo perciben y perciben que tienes menos autoridad. La gente lo toma como un todo y es avasallador. No puedes pasar de hacer las cosas con tus hijos porque enseguida pasas a un segundo plano, porque la gente tiene muy presente que no ves o que vas en silla de ruedas y piensan: “pobre, ¿cómo lo va a hacer ella?”.

Hay que tener mucho cuidado con eso. Ahora ellos tienen que ver que su madre es la que les compra las cosas y eso está bien, porque somos nosotros quienes realmente les tenemos que cuidar, porque los niños confían sobre todo en quienes los cuidan. Si tú no asumes esas tareas, corres el peligro de que la gente te quite ese rol.

