

TESIS DOCTORAL

2015

**VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON
DISCAPACIDAD**

Doctoranda:

MARÍA DEL PILAR GOMIZ PASCUAL

LICENCIADA EN PERIODISMO

LICENCIADA EN ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE EMPRESAS

DEPARTAMENTO SOCIOLOGÍA III (TENDENCIAS SOCIALES)

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Directora de la Tesis:

Dra. Dña. JOSUNE AGUINAGA ROUSTÁN

TESIS DOCTORAL

2015

**VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON
DISCAPACIDAD**

Doctoranda:

MARÍA DEL PILAR GOMIZ PASCUAL

LICENCIADA EN PERIODISMO

LICENCIADA EN ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE EMPRESAS

DEPARTAMENTO SOCIOLOGÍA III (TENDENCIAS SOCIALES)

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Directora de la Tesis:

Dra. Dña. JOSUNE AGUINAGA ROUSTÁN

AGRADECIMIENTOS

Las páginas que conforman esta tesis son la suma del esfuerzo, el cariño y la entrega de muchas personas. Es por ello, que me gustaría tener la oportunidad de agradecer a todas y cada una de ellas su aportación en este trabajo que, tras un largo camino de obstáculos y vicisitudes, ve ahora la luz.

Quiero empezar dando las gracias a mi directora de tesis, Josune Aguinaga, por su paciencia y sus ganas. Una mujer brillante que confió en mí desde el principio y con la que ahora es un placer compartir el fruto de un trabajo que, aunque no le guste que lo diga, es “cosa de las dos”. Quiero mostrar mi agradecimiento a José Félix Tezanos, director del departamento de Sociología III y una referencia para mí en esta andadura académica. Un hombre de gran inteligencia y capacidad resolutive y para transmitir, que se ha convertido para mí en estos años en un maestro indiscutible, con todo lo que significa esta palabra. Quiero agradecer a la profesora Rosario Sánchez Morales un consejo que me ha acompañado en los momentos difíciles de la investigación “tú Pilar, mantente al margen, ponte la bata blanca y sé científica”. Gracias porque he tenido que asumir ese rol cuando los sentimientos afloraban al analizar situaciones dolorosas o injustas. Gracias a mis compañeros: a Pilar Nova, a Juanjo Villalón, a Bárbara Contreras, a Sara de la Pinta, a Rosa Rodríguez, a Verónica Díaz, a Raquel Osborne, etcétera... por disculpar mis lagunas y contribuir a solventarlas. No puedo olvidarme de Julio Bordas, que un día alabó mi capacidad y sus palabras me dieron fuerza para seguir esta andadura. Y a ti, María, pies y manos de este departamento, pozo de sabiduría y saber hacer. Ejemplo de discreción y siempre dispuesta con una sonrisa.

Quiero darle las gracias a Carlos Elías. Sin él no sería quien soy hoy ni estaría donde estoy. Una persona a la que admiro, un profesional de una agilidad mental sorprendente, que hace muchos años suspendió mi mediocridad y alabó luego la excelencia. Un hombre que no dudó en levantar un teléfono y recomendar a esa “alumna” a la que consideraba “brillante”... una llamada que dio pie a mi andadura profesional como periodista, a mi vida académica y, por esas cosas del destino, al amor de mi vida...

Tengo que agradecerles a mi familia y a mis amigos su apoyo, y disculparme por las horas que les he robado. A mi madre por ser genial, por estar cuando yo no llego, por ser una gran mujer... Simplemente por todo. A mi hermano Juan, por ser genial. Por ser tan inteligente y trabajador como generoso y buena persona (gracias mamá también por eso). Porque quiero ser como él. Gracias por facilitarme documentos desde otros países, gracias por tus traducciones, por leer lo que te mando, por solucionarme mis dudas con el ordenador. Por estar siempre disponible. Por ser mi hermano.

A mi hija Aitana, por su paciencia y comprensión pese a sus cinco años. Por hacerme querer ser mejor, por enseñarme más que cualquier libro. Perdóname por tantos “cuando mamá acabe la tesis”. Gracias a mi pequeño Manuel por romper mis planes. Gracias a ti, Javier, por decidir pasar tus días a mi lado. Por hacerme reír, por admirarme casi tanto como yo te admiro a ti. Por suponer un reto para mi coco. Por nuestras horas de tertulia, por ser el hombre más inteligente de mi planeta, por estar a mi lado y apoyarme desde el respeto... por ser tú.

Quiero dar las gracias a Amor Espinosa, por enviarme cada documento que caía en sus manos y comentarlo juntas. A Gisela Villaró por ser genial, a Luisa González por moverse y comprometerse, a Mayte Gallego y María Jesús Baile, a Marina, a Susana, a Teresa, a Belén... por su entrega. A la Fundación ONCE, al CERMI, a FEAPS, a AFANIAS....y a todas aquellas Asociaciones que han contribuido en este trabajo, y sobre todo que trabajan por las mujeres con discapacidad. Y por supuesto, quiero darles las gracias a todas las mujeres que han confiado en mí, que han expuesto su corazón y su dolor, su rabia y su impotencia, para contribuir a visibilizar su lucha diaria. Una lucha que es de todas las mujeres, que debería de ser todas las personas. Gracias a las que han hablado y a las que han callado. A todas y cada una de ellas, solo puedo mostrarles mi admiración y mi respeto. Ojala no fueran necesarios estudios como este.

SIGLAS

AFANIAS Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual

CDPD Convención (Internacional) de los Derechos de las Personas con Discapacidad

CERMI Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad

CIDDM Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento

CNSE Confederación Nacional de Sordos Española

EUTICH Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las TIC en los Hogares

FAMMA Federación de asociaciones de personas con discapacidad

FEAPS Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

GETS Grupo de Estudio sobre Tendencias Sociales

ICF International Classification of Functioning, Disability and Health (también conocida como ICIDH-2)

IMSERSO Instituto de mayores y servicios sociales

INE Instituto Nacional De Estadística

IPL Iniciativa Legislativa Popular

LIONDAU Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

LISMI Ley de Integración Social de los Minusválidos

OIT Organización Internacional del Trabajo

OMS Organización Mundial de la Salud

ONCE Organización Nacional de Ciegos Españoles

ONU Organización de las Naciones Unidas

PNUD Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo

SAAD Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

TIC Tecnologías de la Información y la Comunicación

UE Unión Europea

UNED Universidad Nacional de Educación a Distancia

ÍNDICE

Índice de cuadros	18
Índice de figuras	19
Índice de gráficos	19

Prólogo	21
----------------	----

Capítulo 1. <u>Introducción</u>	25
--	----

1.1. Justificación del estudio	28
---------------------------------------	----

1.2. Articulación de esta tesis	31
--	----

PARTE I: METODOLOGÍA

Capítulo 2. <u>La investigación sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad. Enfoques metodológicos (I): objetivos, hipótesis y técnicas de investigación utilizadas</u>	35
--	----

2.1. Objetivos e hipótesis principales de la investigación	36
---	----

2.1.1. Objetivos e hipótesis del estudio piloto	38
---	----

2.1.2. Objetivos e hipótesis del segundo estudio	42
--	----

2.2. Técnicas de la investigación	48
--	----

2.2.1. ¿Por qué la entrevista en profundidad semiestructurada como técnica de estudio?	51
---	----

2.2.2. Características generales de las entrevistas realizadas	55
--	----

2.2.3. El guion	58
-----------------	----

2.2.4. Proceso de selección de las personas entrevistadas	59
Capítulo 3. <u>La investigación sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad. Enfoques metodológicos (II): sobre las entrevistas realizadas</u>	63
3.1. Sobre las entrevistas del primer estudio o estudio piloto	63
3.1.1. Desarrollo de las entrevistas	65
3.2. Sobre las entrevistas del segundo estudio: características generales	69
3.2.1. Entrevistas a informantes	71
3.2.2. Entrevistas a mujeres con discapacidad víctimas de violencia	74
3.2.3. Entrevistas a hombres con discapacidad	79
3.3. Codificación y estrategias de análisis	81

PARTE II: MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL Y NORMATIVO

Capítulo 4. <u>Fundamentación teórica: conceptualización de la discapacidad y aproximación desde una perspectiva de género</u>	93
4.1. Sociología y discapacidad	93
4.2. Principales paradigmas y modelos sobre discapacidad: breve repaso histórico	98
4.3. La concepción individual vs la concepción social de la discapacidad	103
4.3.1. Funcionalismo, interaccionismo simbólico y teoría del conflicto: revisión crítica de las teorías	

sociológicas aplicadas a la discapacidad	105
4.3.2. El modelo social (anglosajón) de la discapacidad	115
4.4. La discapacidad como fenómeno social: otras consideraciones	124
4.4.1. El concepto del <i>habitus</i> de Bourdieu en las relaciones entre discapacidad y sociedad	126
4.4.2. La identidad colectiva en la discapacidad	127
4.5. El modelo de la diversidad funcional: otro modelo dentro del paradigma de la autonomía personal	134
4.6. Riesgos, retos y avances del modelo social	136
4.6.1. Nuevas líneas críticas en el estudio de la discapacidad	139
4.6.2. El paradigma de la investigación “emancipadora” como objetivo metodológico	148
4.7. La influencia de las teorías feministas en el desarrollo de los estudios sobre discapacidad	154
4.8. Las mujeres con discapacidad: una asignatura pendiente	158
4.8.1. La trampa de la “doble desventaja”	166
4.8.2. De la discriminación múltiple o multifactorial a la discriminación intersectorial	169
4.9. Discapacidad, estratificación social y ciudadanía	173
Capítulo 5. <u>Marco normativo de la discapacidad</u>	181
5.1. El concepto de discapacidad según la Organización Mundial de la Salud	182
5.2. Los derechos de las personas con discapacidad	188

5.2.1. Antecedentes a la CDPD: el papel de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG)	188
5.2.2. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	196
5.3. Marco europeo	213
5.3.1. Los primeros pasos en materia de discapacidad	214
5.3.2. Hacia un modelo basado en los derechos	216
5.3.3. Materializando (o no) medidas	221
5.4. Marco español	224
5.4.1. Ratificación de la CDPD en España	227
5.4.2. La dependencia: una asignatura pendiente en España	232
5.4.3. Otras medidas necesarias para adaptarse a la Convención: el riesgo del “juridicismo”	246
Capítulo 6. <u>Violencia contra las mujeres con discapacidad. Aproximación teórica y normativa</u>	251
6.1. Violencia contra las mujeres con discapacidad vs violencia contra las mujeres sin discapacidad	251
6.2. Definición de violencia contra la(s) mujer(es): la Resolución de 1993	258
6.2.1. Antecedentes a la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Resolución de la Asamblea General de la ONU 48/104 de 20 de diciembre de 1993	260

6.2.2. Resoluciones e iniciativas posteriores a la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Resolución de la Asamblea General de la ONU 48/104 de 20 de diciembre de 1993	263
6.3. Medidas e iniciativas desarrolladas por la Unión Europea	265
6.3.1 El Convenio de Estambul y otras medidas europeas	268
6.4. Tratamiento de la violencia contra las mujeres en España	270
6.5. Definición operativa de la violencia contra las mujeres: formas y escenarios de la violencia	272
6.6. Definición operativa de la violencia contra las mujeres: el concepto de “violencia de género” y la variable “discapacidad”	277
6.7. Base normativa de la investigación: un breve resumen de las leyes y reglamentos que contemplan la violencia contra las mujeres con discapacidad	280

PARTE III: PRINCIPALES RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Capítulo 7. <u>Perfil sociodemográfico y económico de las mujeres con discapacidad. La violencia en cifras</u>	289
7.1. Perfil genérico de la mujer con discapacidad	289
7.2. Participación de las mujeres con discapacidad en el ámbito educativo y el ámbito laboral	293
7.3. Participación de las mujeres con discapacidad en otros ámbitos de la sociedad: las barreras a la accesibilidad	300

7.4. Perfil del uso de las TIC en las mujeres con discapacidad	302
7.5. Cuando las cifras discriminan	309
7.6. Las (escasas) estadísticas de la violencia contra las mujeres con discapacidad. El “nuevo” portal del Ministerio	311
7.6.1. Presencia (o ausencia) de la discapacidad en los informes del Observatorio de Violencia de Género	315
7.6.2. La discapacidad en las Macroencuestas sobre violencia contra las mujeres	321
7.6.3 Otros datos disponibles	333
Capítulo 8. <u>Principales resultados del estudio piloto. Discriminación, vulnerabilidad, exposición y violencia en la vida de las mujeres con discapacidad. Asentando las bases del segundo estudio</u>	335
8.1. La discriminación en la vida de las mujeres con discapacidad	336
8.2. La independencia económica, principal necesidad de las mujeres con discapacidad	343
8.3. Trabas para la inclusión: los prejuicios y la falta de atención	344
8.4. El paternalismo como forma de discriminar	346
8.5. El desconocimiento sobre la discapacidad	347
8.6. La violencia en la vida de las mujeres con discapacidad: tipología de la violencia y situaciones	349
8.7. La mujer con discapacidad tiene una mayor exposición a la violencia	354
8.8. La soledad de las mujeres con discapacidad ante la violencia	360
8.8.1. El miedo a no ser creídas	364

8.9. Invisibilización y desconocimiento	369
8.9.1. La violencia que “normaliza”	371
8.10. Otros factores adicionales de discriminación y violencia	371
8.11. Claves para luchar contra la violencia	372
8.12. Factores contextuales detectados en el estudio	374

Capítulo 9. Principales resultados del segundo estudio.

Profundizando en los discursos. La discriminación interseccional y el discurso asumido del patriarcado.

9.1. La discriminación continuada, una forma de violencia	378
9.1.1. El peso (oculto) del patriarcado	380
9.2. La mujer con discapacidad no se siente incluida plenamente en la sociedad	389
9.3. Principales efectos de la crisis en las mujeres con discapacidad	394
9.4. Vulnerabilidad, exposición y violencia	399
9.5. Características de la violencia contra las mujeres con discapacidad	402
9.5.1 Factores que inciden en la prevalencia de la violencia en las mujeres con discapacidad	408
9.6. Violencia normalizada e invisibilidad de la violencia	412
9.7. Los miedos a romper la situación de violencia	419
9.7.1. La reticencia a denunciar	422
9.7.2. Algunas experiencias de mujeres con discapacidad que han decidido denunciar: la doble victimización	430
9.8. Secuelas de la violencia	432

9.9. Discapacidad, violencia y exclusión social	432
9.10. Los testimonios de la violencia	433
Capítulo 10. <u>La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación</u>	437
10.1. Maternidad y mujeres con discapacidad: una primera aproximación	437
10.1.1. La maternidad: un derecho protegido	437
10.2. Dicotomía de la imagen de las mujeres con discapacidad: ser promiscua o ser asexuada	441
10.3. Patriarcado y maternidad: cuando la violencia pasa desapercibida por estar arraigada en el imaginario social	445
10.4. El embarazo como desencadenante de la violencia	448
10.5. Cuando el agresor es el hijo	451
10.6. La maternidad cuestionada: la negación del derecho a ser madre	452
10.7. Discapacidad y homosexualidad	458
10.8. Cuando la limitación de derechos genera situaciones de violencia	460
10.9. Las incapacitaciones judiciales	461
10.10. Problemas a la hora de adoptar	464
10.11. Dando voz a las mujeres	465
Capítulo 11. <u>TIC y mujeres con discapacidad: ¿una ventana al mundo?</u>	469
11.1. TIC, mujeres con discapacidad y discriminación interseccional	471
11.2. Mujeres con discapacidad e “info-exclusión”	472
11.3. ¿Por qué la brecha digital?	476

11.4. Principales barreras de accesibilidad a las TIC	481
11.5. Las otras barreras de acceso	483
11.6. Soluciones mal entendidas: ¿una ventana al mundo o una prisión para las mujeres?	484
11.7. Un gran reto por delante: pasar de la usuaria pasiva a la usuaria activa	488

PARTE IV: CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Capítulo 12. <u>Principales conclusiones de la investigación</u>	495
Capítulo 13. <u>Recomendaciones y futuras líneas de investigación</u>	513
13.1 Principales recomendaciones	513
13.2 Futuras líneas de investigación	517
13.3 Principales aportaciones de esta tesis	519

PARTE V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS

Capítulo 14. <u>Referencias bibliográficas</u>	523
Anexos	553

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1.1: Perfil genérico de la discapacidad y la mujer	29
Cuadro 3.1: Entrevistas a mujeres con discapacidad y lugar de residencia (estudio piloto)	68
Cuadro 3.2: Tipología de la violencia detectada en las entrevistas del estudio piloto	68
Cuadro 3.3: Entrevistas a informantes	69
Cuadro 3.4: Codificación básica de las entrevistas a informantes	72
Cuadro 3.5: Codificación de las entrevistas a mujeres con discapacidad víctimas de violencia	75
Cuadro 3.6: Tipología de la violencia detectada en las entrevistas	76
Cuadro 3.7: Codificación de las entrevistas a hombres	80
Cuadro 4.1: Ciudadanía y discapacidad	175
Cuadro 4.2: Factores que acompañan a los procesos de desigualdad	178
Cuadro 5.1: Algunas aportaciones de la CDPD a la concepción de la discapacidad	199
Cuadro 5.2: Resumen de las principales medidas a adoptar propuestas por el informe mundial sobre la discapacidad a partir de la CDPD	209
Cuadro 6.1: Tipos de violencia contra la mujer	272
Cuadro 6.2: Sobre las definiciones normativas del concepto ‘violencia contra las mujeres con discapacidad’	281
Cuadro 6.3: Resumen de los aspectos sobre género que trata la nueva ley de discapacidad	285
Cuadro 8.1: Factores contextuales en la construcción de las relaciones de las mujeres con discapacidad	374
Cuadro 9.1: Principales resultados del estudio piloto	377
Cuadro 10.1: Principales manifiestos y tratados en defensa de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad	456
Cuadro 12.1: Ámbitos de los sucesos críticos y consecuencias de las situaciones de discriminación en las mujeres con discapacidad	508

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1: Pasos del proceso de comunicación en la entrevista en profundidad semiestructurada	55
Figura 4.1: Investigación social y políticas sociales	151
Figura 4.2: Factores que intervienen en la mayor opresión hacia las mujeres con discapacidad	163
Figura 4.3: Espacio de intersección en el que se sitúan las mujeres con discapacidad	172
Figura 4.4: Representación del proceso inclusión/exclusión social	176
Figura 6.1: violencia activa vs violencia pasiva	275

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 7.1: Número de hombres con discapacidad reconocida igual o superior al 33%	292
Gráfico 7.2: Número de mujeres con discapacidad reconocida igual o superior al 33%	292
Gráfico 7.3: Tasa de actividad, empleo y paro (%) por sexo (año 2012)	295
Gráfico 7.4: Personas con limitaciones funcionales importantes por grupos de edad y sexo	300
Gráfico 7.5: Porcentaje de población que manifiesta alguna limitación en la participación social por su condición de salud	301
Gráfico 7.6: Tipos de barreras más prevalentes por rangos de edad	302
Gráfico 7.7: Brecha de género en el uso del teléfono tradicional según tipo de discapacidad (%)	307
Gráfico 7.8: Brecha de género en el uso del ordenador según tipo de discapacidad (%)	307
Gráfico 7.9: Brecha de género en el uso de Internet según tipo de discapacidad (%)	308
Gráfico 7.10: Brecha digital de género (diferencia entre porcentajes de hombres y mujeres)	309
Gráfico 7.11: Mujeres (%) que han sufrido violencia física sexual o miedo según discapacidad	328

PRÓLOGO

La presente tesis, titulada Violencia contra las mujeres con discapacidad es fruto de la investigación realizada por la doctoranda María del Pilar Gomiz Pascual bajo la dirección de la Dra. Josune Aguinaga Roustán. Un proyecto que se ha realizado durante el período 2012-2014, dentro de las investigaciones desarrolladas por el departamento de Sociología III de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED y el GETS (Grupo de Estudio sobre Tendencias Sociales) sobre personas con riesgo de vulnerabilidad y exclusión social. Además, ha contado con la colaboración de la Fundación Sistema y de la Fundación ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), y con la coordinación del Profesor Catedrático D. José Félix Tezanos¹.

Se trata de un estudio riguroso y ambicioso que intenta dar visibilidad a un grupo social, el de las mujeres con discapacidad, que en ocasiones pasa desapercibido dado el desconocimiento generalizado que existe en la sociedad de lo que es la discapacidad. Un desconocimiento que se incrementa por el hecho de tratarse de mujeres pues, como veremos a lo largo de estas páginas, la confluencia de ambas variables las expone a una serie de factores de discriminación que marcan sus discursos vitales. Un desconocimiento del que yo misma era partícipe al inicio de esta tesis, ya que hasta el momento de su realización todas las aproximaciones hacia la situación de las mujeres con discapacidad que tenía como referencia estaban cargadas de estigmas e

¹ José Félix Tezanos es el director del Departamento de Sociología III (“Tendencias Sociales”) de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED, así como del GETS. Además es el director de la Fundación Sistema.

imágenes estereotipadas de las cuales, además, no era consciente. Es por ello que lo primero que tuve que hacer al enfrentarme a este estudio, fue buscar literatura de rigor que me ayudase a acercarme a su realidad social. Una ardua tarea que confirmó la invisibilidad señalada, pues no hay demasiada bibliografía que trate este tema desde el rigor que precisa. En este punto, resultó fundamental tener acceso a bibliotecas de Universidades extranjeras, donde solicitar artículos y trabajos sobre discapacidad, realizados por autores de otros países, especialmente de Reino Unido.

Pero si estudiar la discapacidad es complicado, la dificultad aumenta al añadir el factor violencia. En este caso, las connotaciones que tienen para las propias mujeres el hecho de ser víctimas de violencia, tengan o no discapacidad, propician un halo de silencio en torno a un tema que muchas veces queda relegado al ámbito de “lo privado”. De esta manera, ser víctima puede llegar a convertirse en un factor de discriminación más para las mujeres que lo son, por el mero hecho de serlo. Un círculo complicado que merma las posibilidades de aquellas personas que se encuentran en él, y que viene en parte propiciado por el hecho de que movemos en una sociedad aun dominada por un sistema patriarcal con tendencia a olvidar los derechos fundamentales que ostentan las mujeres –cualquier mujer—como ciudadanas. Si juntamos todos estos ingredientes, resulta lo que yo me he encontrado a lo largo de la investigación y que ha supuesto sin duda el mayor hándicap a superar: un muro de silencio que rodea las historias de mujeres con discapacidad víctimas de violencia, cuyas trayectorias vitales, en ocasiones, se desarrollan en situaciones de exclusión social o próximas a ella. Es por ello importante resaltar que gran parte de este trabajo se debe a aquellas mujeres que han sido capaces de lidiar con el miedo y los prejuicios, y nos han dejado trabajar con su historia para poder estudiar la situación que viven ellas y otras muchas mujeres como

ellas, contribuyendo así a visibilizar esta realidad social. Una vez más, reitero mi agradecimiento por su valentía.

La importancia de las palabras

No quiero proseguir este trabajo sin llamar la atención sobre un aspecto fundamental que se ha intentado cuidar a lo largo de estas páginas, y que tiene que ver con la idoneidad del lenguaje utilizado. Un aspecto que, si bien es primordial cuidar siempre, lo es de forma especial en temas de una sensibilidad como el que nos ocupa, con el fin de vencer barreras de discriminación causadas por las propias palabras, pues a lo largo de estos dos años he descubierto, gracias a las personas que me han guiado en este camino, cómo el uso —y el abuso— de determinados vocablos y de términos incorrectos, se convierte en una barrera más de las muchas que contribuyen a discriminar, no sólo a estas mujeres, si no en general, a muchas personas.

Permítanme la licencia de contarles que hace tiempo escribí una reseña sobre un libro recopilatorio de algunos de los grandes ensayos de la extensa obra de Giovanni Sartori. En varios de ellos, el autor hacía referencia a la importancia del uso con rigor de los conceptos, de las palabras y de sus significados (Sartori, 2011). Nunca pensé la trascendencia que esto tendría a la hora de redactar mi tesis doctoral, pues en ella he intentado aplicar sus recomendaciones al respecto, y por eso en este trabajo no he querido hablar de la violencia en la mujer con discapacidad sino de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Una violencia que va más allá del ámbito privado donde solemos enmarcar lo que habitualmente se denomina violencia de género, y que en nuestro estudio pretende incluir cualquier forma de violencia que se ejerza contra las

mujeres por el hecho de ser mujeres. Tampoco quiero hablar de “la mujer” como un todo, sino de “mujeres” en general, porque en muchas ocasiones y como demuestra el estudio, las mujeres que padecen discapacidad pierden su identidad y pasan a ser consideradas un “todo”, un “bloque” carente de personalidad y sin vida propia. Esta consideración contribuye a relativizar en ocasiones la gravedad de las agresiones físicas, psicológicas o institucionales a las que algunas de ellas están sometidas, y a que se minimicen las consecuencias de la discriminación que padecen de forma reiterada y que favorece la negación de su consideración de ciudadanas en el sentido más amplio del término. Por supuesto tampoco hablaré de “discapacitados” o “discapacitadas” sino de personas, hombres y mujeres, con discapacidad; y por las mismas razones, diremos inclusión en lugar de integración, pues no vamos a tratar de guetos.

“La violencia contra la mujer ha existido siempre. Lo nuevo es verla como violencia y dejar de aceptarla” (Alberdi, 2005)

CAPÍTULO 1.

INTRODUCCIÓN

Como hemos señalado en el prólogo, esta tesis es una investigación sobre violencia y discapacidad desde una perspectiva de género. Una investigación que se pretende fundamentar desde el estudio sociopolítico de la ciudadanía de un grupo social determinado: las mujeres con discapacidad, donde necesariamente la transversalidad ha de estar presente en el desarrollo de cada uno de los discursos formulados.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD) de 2008 realizada por el INE², 3,5 millones de personas tienen discapacidad en España. De ellas, el 60 por ciento son mujeres.

² <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>

En el año 2012 –año en el que comienza esta investigación –38 mujeres murieron víctimas de la violencia de género, según las estadísticas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad³. Una cifra que se eleva hasta 75 si contabilizamos el total de casos de muertes por violencia contra la mujer, utilizando para el cómputo la definición que Naciones Unidas hace de este concepto y que queda recogida en la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer/ Resolución de la Asamblea General de 48/104 del 20 de diciembre de 1993⁴. En esta definición, el concepto de violencia se amplía y se incluyen debido a ello las muertes por asalto sexual o como consecuencia del tráfico de mujeres o prostitución⁵.

En lo que llevamos de año (hasta el mes de octubre de 2015, fecha en que concluye esta tesis), la cifra oficial asciende a 41 mujeres asesinadas⁶ a manos de sus parejas o ex parejas (hasta 84 según fuentes no oficiales⁷). El pasado año se computaron 54 muertes por esta razón, y hay aun tres por determinar las causas, que pueden finalmente entrar en este balance.

La muerte es la expresión más cruel de la violencia contra las mujeres, aunque no la única. Estamos ante una violencia que afecta a muchas mujeres independientemente de su edad, su nivel de estudios o su clase social y que, en el caso de las mujeres con discapacidad presenta ciertas peculiaridades, fruto de la invisibilidad

³http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/portalEstadistico/docs/Ultimos_datos.pdf

⁴ Disponible en <http://www.uji.es/bin/organs/ui/legisla/int/7-r48-104.pdf>

⁵ Es común encontrar discrepancias sobre el total de mujeres muertas, dependiendo de la definición utilizada para el cómputo. En este caso, tomamos como ejemplo, las estas estadísticas utilizadas por varias asociaciones de mujeres a partir de las noticias sobre muertes de mujeres a lo largo del 2012. Véase, por ejemplo, <http://www.redfeminista.org/searchnoticias.asp?id=muertas2012> o la página www.feminicidio.net, en donde el número de muertes ese año ascendió a 108.

⁶ http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/datosEstadisticos/docs/VMortales_2015_02_11.pdf

⁷ Si atendemos a la página anteriormente citada, www.feminicidio.net, la cifra de mujeres muertas/asesinadas desde enero hasta el mes de octubre de 2015 asciende a 84.

de este grupo social, y de una suma exponencial⁸ de factores de discriminación que confluyen en ellas (por ser mujer y por tener una discapacidad), que contribuyen a que su exposición a las situaciones de violencia sea más alta. Una discriminación interseccional que, mantenida durante tiempo, consigue que se incremente su vulnerabilidad.

Así lo indican las cifras oficiales: según los datos más recientes publicados, procedentes de la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer 2015⁹, un 23,3 por ciento de las mujeres que tienen un certificado de discapacidad con grado igual o superior al 33 por ciento afirman haber sufrido violencia física, sexual o miedo de sus parejas o exparejas, frente al 15,1 por ciento de las mujeres sin discapacidad certificada. Una prevalencia que se mantiene en el tiempo, pues si nos fijamos en la Macroencuesta anterior disponible, publicada en el año 2011¹⁰, un 18,8 por ciento de las mujeres españolas con discapacidad afirmaban entonces haber sufrido violencia de este tipo, frente al 10 por ciento de las mujeres sin discapacidad¹¹.

⁸ En esta tesis se presta especial atención a los procesos de discriminación interseccional, por considerar que son los que mejor reflejan las situaciones de discriminación que se producen sobre las mujeres con discapacidad. Este concepto, que será debidamente explicado a lo largo de este trabajo, indica que existe una *suma exponencial de factores de discriminación* que confluyen en estas mujeres y que las convierte en objeto de este tipo de discriminación, también denominada *múltiple o multifactorial*, que en cualquier caso es más que una discriminación doble, pese a originarse a partir de dos variables (ser mujer y tener una discapacidad).

⁹http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/AVANCE_MACROENCUESTA_DE_VIOLENCIA_CONTRA_LA_MUJER_2015.pdf

¹⁰ Como veremos en el capítulo correspondiente, las Macroencuestas no nos permiten apenas establecer comparativas o extrapolar resultados sobre la violencia que padecen las mujeres con discapacidad a lo largo del tiempo. Entre las razones, señalar que, por ejemplo, en cada una de las que se ha hecho los criterios para determinar la violencia así como la forma de abordar la variable discapacidad son diferentes, por lo que únicamente podemos concluir que existe mayor prevalencia de violencia en mujeres con discapacidad, y que dicha prevalencia se mantiene en el tiempo. Además, la discapacidad no siempre ha estado presente en estas estadísticas.

¹¹ Datos facilitados en el *Avance de la Macroencuesta de Violencia de Género de 2011*, en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/AvanceMacroencuesta2011.pdf>

1.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Como hemos dicho, la intersección (o suma exponencial) de los factores discriminatorios que confluyen en las mujeres con discapacidad, adquiere especial relevancia cuando se analiza el impacto que tiene en el desarrollo de sus vidas y la limitación de sus derechos como ciudadanas, haciendo necesaria una comprensión integral de esta problemática humana y social.

El cuadro 1.1 nos muestra un perfil genérico de la situación de estas a partir de datos que ampliaremos con detenimiento a lo largo de este trabajo. Un ejemplo de cómo concurren factores discriminatorios diversos, que en ocasiones pueden resultar *exclusógenos*, y que nos indica que nos encontramos ante un grupo social muy amplio. De hecho, el número de mujeres con discapacidad es mayor que el de hombres con discapacidad, una diferencia que se incrementa con la edad, motivado en parte¹² por el envejecimiento poblacional femenino que se da en la sociedad. Además, estas mujeres suelen tener menor acceso a la educación y al empleo (lo que limita sus posibilidades para tener una independencia económica e, incluso, de otras índoles).

El análisis de la situación de estas mujeres nos remite, en algunos de los casos, a un modelo pluridimensional vinculado a los procesos de exclusión social que afectan a

¹² Decimos en parte porque, como explicaremos más adelante, son varios los expertos y expertas que inciden en que el número de mujeres con discapacidad se incrementa con la edad no porque la discapacidad aparezca súbitamente con los años, sino porque —especialmente en mujeres con discapacidad intelectual o enfermedad mental— mientras es joven la mujer queda relegada al ejercicio de las labores domésticas y el cuidado de familiares (padres y sobrinos especialmente). Luego, tras la muerte de los padres y cuando los sobrinos son mayores, es decir, cuando ya no “resultan funcionalmente útiles”, los familiares “a cargo” deciden solicitar el certificado de discapacidad con el fin de meterlas en un centro o institución o asegurarles una prestación. Un claro ejemplo de discriminación con importante sesgo patriarcal, de los muchos que se han detectado en el estudio.

los grupos de mayor riesgo social. Procesos que son el resultado de un complejo encadenamiento, definido por la *interseccionalidad* de vivencias, carencias, frustraciones, pérdidas de derechos y otros problemas graves y que, de no evitarse, pueden introducir a las personas que los padecen en un túnel de vulnerabilidad.

CUADRO 1.1
PERFIL GENÉRICO DE LA DISCAPACIDAD Y LA MUJER

MAYOR PORCENTAJE DE MUJERES CON DISCAPACIDAD	3,5 millones de personas tienen discapacidad en España. De ellas el 60% son mujeres.
FEMINIZACIÓN DEL ENVEJECIMIENTO	El porcentaje de mujeres con discapacidad aumenta con respecto a los hombres a partir de los 45 años.
MENOR TASA DE EMPLEO FEMENINO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	La tasa de empleo de las personas con discapacidad en edades comprendidas entre los 14 y los 64 años es del 24%, siendo el de las mujeres con discapacidad de 16% y la de los hombres con discapacidad del 32%, justo el doble ¹³ .
TASA DE ALFABETIZACIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD MUY BAJA	El 24,3% de las personas con discapacidad de entre 10 y 64 años no tiene estudios, mientras que el 10,8% son analfabetos. Solo el 5,2% tiene estudios superiores. Según la ONU la tasa mundial de alfabetización de las mujeres con discapacidad es del 1%.

FUENTE: *Elaboración propia a partir de diversos datos obtenidos durante la elaboración de esta tesis.*

¹³ Los datos que recoge el cuadro pertenecen a los obtenidos en la EDAD de 2008. Según el Informe publicado en diciembre de 2012 por el INE, *El empleo en las personas con discapacidad*, en el año 2011, para las personas con discapacidad la tasa de actividad de las mujeres se sitúa en el 33,3%, a 6,6 puntos de diferencia de la de los hombres, 39,6%. Es decir, una diferencia menor que la que aquí exponemos. Los motivos de esta discrepancia en las cifras se explican en el capítulo 7 de esta tesis.

Una situación que se agrava cuando introducimos la variable violencia. De acuerdo con los datos del Informe elaborado por el Parlamento Europeo sobre la *Situación de mujeres pertenecientes a grupos minoritarios en la Unión Europea* realizado en el año 2004, casi un 80 por ciento de las mujeres con algún tipo de discapacidad era víctima de violencia, presentando un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual. De este informe también se desprende que, el causante de la violencia en el caso de mujeres sin discapacidad es, la mayoría de las veces, su pareja o ex pareja sentimental, mientras que cuando se trata de mujeres con discapacidad, el causante suele ser o un miembro de su familia o —dado que el 85 por ciento de ellas vive en instituciones— una persona de su entorno, bien sean cuidadores, personal sanitario o de servicio que trabaje en dicha institución. El informe además muestra que en muchas ocasiones la violencia no sólo es una realidad frecuente en el caso de las mujeres con discapacidad, sino que, *generalmente suele ser también la causa misma de la discapacidad*¹⁴.

Es por todo lo visto hasta el momento, por lo que decidimos emprender este trabajo, con la intención de realizar un análisis de la *violencia contra las mujeres* siguiendo los criterios establecidos por la *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la ONU*, celebrada en el año 2006 y el *Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea* del 2011, ocupándonos así de la violencia en cualquiera de los ámbitos donde se pueda producir: el doméstico, el de pareja, el familiar, el del trabajo o incluso el institucional.

¹⁴ Disponible en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A5-2004-0102+0+DOC+XML+V0//ES>

Si bien partimos de la premisa de que la violencia contra las mujeres abarca una realidad a la que hay que dar visibilidad siempre, consideramos que es indispensable hacerlo cuando la víctima tiene algún tipo de discapacidad, tal y como se indica en la definición ya citada de *violencia contra las Mujeres* que establece la ONU. Un concepto amplio que entiende la violencia como un proceso en base a esta definición. Además, la gravedad de los hechos que rodean a estas situaciones exige y justifica estudios como este. Según el informe del Parlamento Europeo (2004), a *escala mundial, para las mujeres de entre 16 y 45 años se estima que la violencia doméstica es la principal causa de muerte y de discapacidad, antes que el cáncer, los accidentes de tráfico o incluso la guerra*¹⁵.

1.2. ARTICULACIÓN DE ESTA TESIS

Para conseguir atender a nuestro propósito, la presente tesis se divide en cinco grandes bloques. Tras este capítulo introductorio, un primer bloque donde explicamos la METODOLOGÍA utilizada en nuestra investigación, enumerando los objetivos y las hipótesis de partida, así como las características sobre las que se ha articulado el trabajo empírico de la misma.

En el segundo bloque, denominada MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL Y NORMATIVO, hacemos un recorrido por las principales teorías y los paradigmas que existen sobre discapacidad, viendo la evolución que se ha producido a lo largo de estos años a la hora de afrontar el estudio de este fenómeno y la importancia que ha tenido para dicha evolución la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con

¹⁵ Disponible en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A5-2004-0102+0+DOC+XML+V0//ES>

Discapacidad (DPCD) de 2006. Además, haremos un repaso por las principales normas y leyes que se han desarrollado sobre la materia, prestando especial atención a aquellas que hacen referencia a las mujeres con discapacidad y/o a la violencia que puede ejercerse contra ellas.

La tercera parte agrupa los principales RESULTADOS de nuestra investigación y en la cuarta enumeramos las principales CONCLUSIONES obtenidas en la misma, así como las FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN propuestas y una serie de RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN, desarrolladas a partir de la información obtenida.

La tesis concluye con una quinta parte donde se especifican los RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS y otras referencias utilizadas para su desarrollo, y se adjuntan ANEXOS de interés.

PARTE I:

METODOLOGÍA

CAPÍTULO 2.

LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. ENFOQUES METODOLÓGICOS (I): OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN UTILIZADAS

Una primera revisión de la situación general en la que se encuentra nuestro tema objeto de estudio, nos permitió diseñar nuestra investigación sabiendo que estábamos ante un grupo social que, a grandes rasgos, se caracteriza por “tener niveles de educación más bajos que otras mujeres y mayores índices de analfabetismo; menor actividad laboral, con puestos de menor responsabilidad y peor remunerados; mayor aislamiento social; menor autoestima y más dependencia económica, socioafectiva y emocional respecto a la familia o a las personas encargadas de apoyarlas” (CERMI, AAVV, 2010). En definitiva, un grupo sometido a una serie de circunstancias, “que las hacen más vulnerables y expuestas a sufrir algún tipo de violencia. Algo que reflejan los datos disponibles. Además, suelen tener un menor desarrollo personal y social, un notable desconocimiento de su sexualidad, mayor desprotección sociosanitaria y una baja autovaloración de su imagen corporal” (CERMI, AAVV, 2010).

2.1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS PRINCIPALES DE LA INVESTIGACIÓN

Teniendo en cuenta la situación arriba descrita, el objetivo principal de nuestra investigación ha sido estudiar la realidad social que rodea a las mujeres con discapacidad que son víctimas de violencia, estableciendo las diferencias que existen entre la violencia que afecta (o puede afectar) a estas mujeres, con respecto a la que puede padecer cualquier mujer.

Para lograr este objetivo, formulamos una serie de hipótesis de trabajo que queríamos verificar en esta tesis y que, referidas de una manera sistemática, se concretan a continuación:

1. Las características de la violencia contra las mujeres con discapacidad son prácticamente iguales que las de la violencia contra las mujeres en general;
2. Sin embargo las peculiaridades de los factores que rodean a estas mujeres hacen que tengan una mayor exposición a situaciones discriminatorias y/o de violencia y sean, por tanto, más vulnerables, agravando el riesgo de exclusión social al ver negados sus derechos como ciudadanas;
3. En ellas, convergen factores de discriminación interseccional que hacen que se incrementen en sus trayectorias vitales, tanto las posibilidades como las consecuencias, de ser víctimas de violencia;

4. La violencia que padecen las mujeres con discapacidad es una violencia sutil que muchas veces pasa inadvertida, que está normalizada en la sociedad y que parte de la invisibilidad social de la mujer con discapacidad.

Sin embargo, una vez formuladas las hipótesis, nos dimos cuenta de que la primera de ellas nos planteaba un interrogante inmediato cuya respuesta era fundamental para el desarrollo de la investigación y que ha marcado el diseño de la misma. Esta hipótesis infiere que “las características de la violencia contra las mujeres con discapacidad son prácticamente iguales que las de la violencia contra las mujeres en general”. Si esto es así, y las características de la violencia que sufren –o pueden sufrir–son prácticamente iguales, ¿por qué es necesario –si es que lo es–establecer especificidades para el estudio de la violencia que se ejerce contra las mujeres con discapacidad respecto a la violencia que se produce contra las mujeres en general?.

Subrayar que la trascendencia de esta pregunta es tal que, de su respuesta, dependía el sentido de llevar a cabo la investigación o no, puesto que en caso de no existir estas “especificidades” o ser prácticamente inexistentes, la investigación perdía su pertinencia y no tenía sentido continuar con ella. Por este motivo se decidió hacer un primer estudio o estudio piloto mediante el cual determinásemos la idoneidad de continuar con nuestra labor, que iba a depender de si realmente encontrábamos la necesidad de establecer especificidades entre la violencia que se produce –o se puede producir–contra las mujeres con discapacidad y la que se produce –o se puede producir–contra cualquier mujer. En caso de existir esa necesidad, continuaríamos con la investigación centrándonos en delimitar un perfil real y pormenorizado de la violencia a la que están expuestas las mujeres con discapacidad desde el análisis de las

situaciones vitales de aquellas que son o han sido, víctimas de violencia. Mientras que si realmente no había diferencia, descartaríamos seguir con la investigación.

De esta manera y con independencia de las hipótesis de partida planteadas en la investigación que ya hemos expuesto, definimos unos objetivos secundarios adaptados a ese primer estudio o estudio piloto que íbamos a realizar, que se ajustasen al objetivo principal que lo justificaba. A partir de ellos también se establecieron hipótesis operativas adecuadas para cumplir con dichos objetivos, tal y como desarrollamos a continuación.

2.1.1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO PILOTO

Objetivos

Como hemos explicado, la primera cuestión que nos surgió al diseñar nuestra investigación fue si realmente tenía sentido abordar de una forma diferenciada la violencia contra las mujeres con discapacidad. Es por ello que decidimos hacer un estudio piloto, para saber si era pertinente continuar con la investigación –es decir, si procedía hacer un estudio diferencial de la violencia que sufren estas mujeres— o no.

En dicho estudio piloto intentamos verificar si existía una mayor exposición a la violencia que padecen las mujeres con discapacidad respecto a otras mujeres, en relación principalmente con la discriminación exponencial de factores multiplicadores a la que se ven expuestas, es decir, de una dicriminación interseccional que presenta dos dimensiones: la discriminación por género, por su condición de mujer; y la discriminación por padecer una discapacidad.. Sabíamos por la documentación

analizada que, de haber diferencias significativas en la violencia contra las mujeres con discapacidad, serían fruto de esta mayor exposición, y decidimos empezar por ahí.

Para ello, se establecieron una serie de objetivos analíticos relacionados a cumplir en el estudio piloto. A saber:

1. Obtener una visión global de todos los factores que intervienen en la violencia contra las mujeres con discapacidad, prestando especial atención a la necesidad de atender las especificidades asociadas a los diferentes tipos de discapacidad.
2. Identificar los principales riesgos y amenazas a las que se ven sometidas estas mujeres por ser objeto de una discriminación interseccional, múltiple y factorial, comparándolos con los que afectan a las mujeres en general, cuando no existe la variable discapacidad.
3. Poner de relieve la realidad a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad, aportando datos y referencias de rigor que den fe de la situación de invisibilidad social que les afecta.
4. Comprobar si hay en marcha políticas de prevención, así como políticas de información e inclusión para estas mujeres en todos los ámbitos, diseñadas desde la peculiaridad que requieren, y que tengan en cuenta las especificidades que acompañan a las situaciones de violencia que pueden darse contra este grupo social en comparación con la violencia que puede producirse contra las mujeres en general.

5. Determinar cómo la invisibilidad y la vulnerabilidad que afecta (de ser así) a las mujeres con discapacidad —fruto de su mayor exposición a situaciones discriminatorias y de violencia— pueden desencadenar procesos severos de exclusión social, convirtiendo la violencia que sufren estas mujeres en un importante factor *exclusógeno* que opera en torno a las diversas dimensiones que presenta esta situación.

Hipótesis

A partir de estos objetivos secundarios, desarrollamos las siguientes hipótesis de trabajo para este estudio piloto:

1. Las mujeres con discapacidad presentan unas especificidades que les hacen tener una mayor exposición a situaciones de violencia.
2. Las mujeres con discapacidad se encuentran ante riesgos de una discriminación interseccional, que tiene como punto de partida el género y el hecho de padecer una discapacidad, a la que se van asociando otros componentes discriminatorios que convergen en la misma dirección.
3. Esta suma multifactorial de diferentes variables discriminatorias, unidas a las especificidades de las que parten por la condición de la discapacidad que presentan, provoca una mayor situación de invisibilidad de estas mujeres. Además, se produce una desatención social a las necesidades de este grupo. De

esta manera, es la sociedad la que, finalmente, genera y mantiene barreras que impiden la inclusión plena en la misma, a las mujeres con discapacidad.

4. Dicha condición de invisibilidad, unida a otras circunstancias de potencial discriminador, como son las múltiples barreras arquitectónicas y socioeconómicas existentes y otros factores como la dificultad para reconocer la situación de violencia en caso de padecerla, así como la dependencia que existe de la víctima respecto al agresor —que se une al miedo a perder a la persona que ejerce de cuidador cuando esta figura coincide—, hace que sea escaso el número de mujeres con discapacidad que denuncian acontecimientos de violencia de este tipo. En muchas ocasiones, existe un factor emocional conectado con la propia imagen distorsionada que la mujer con discapacidad posee de sí misma y que se traduce en bajos niveles de autoestima, que pueden incluso llevar a la víctima a justificar la agresión del maltratador, con reflexiones y consideraciones del tipo de "bastante hace que aguanta mi situación". De esta forma la mujer con discapacidad no siempre es consciente de su situación de víctima, y el agresor con frecuencia se siente libre para ejercer la violencia.

5. Las mujeres con discapacidad que son víctimas de violencia presentan un mayor peligro de exclusión social. Los diversos factores asociados a la mayor vulnerabilidad que hemos referido hacen preciso partir de un modelo analítico pluridimensional vinculado a los procesos de exclusión social que hemos analizado, pues estamos ante un grupo social que ve en ocasiones vulnerados sus derechos de ciudadanía.

2.1.2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL SEGUNDO ESTUDIO

A partir de los resultados obtenidos en el primer estudio¹⁶, pudimos verificar la existencia de una mayor exposición a la violencia por parte de las mujeres con discapacidad respecto a otras mujeres, en relación con la discriminación exponencial de factores multiplicadores a las que se ven expuestas (discriminación interseccional), y que efectivamente viene definida por dos dimensiones: la discriminación por género, por su condición de mujer; y la discriminación por padecer una discapacidad. Una discriminación que “se encuentra asociada a estereotipos negativos bastante arraigados en la sociedad que, por una parte, acentúa y transforma el tipo de lesión, y por otra, aumenta el distanciamiento con la sociedad en general” (AAVV, CERMI, 2012a:36 y 37).

Gracias a los objetivos analíticos diseñados para cubrir las preguntas suscitadas que originaron ese estudio, se obtuvo una visión global de los factores que intervienen en la violencia contra las mujeres con discapacidad; se identificaron algunos de los riesgos y amenazas a las que se ven sometidas estas mujeres; se perfilaron algunas de las necesidades básicas que tienen; y se evaluó cómo la invisibilidad y la vulnerabilidad que padecen las pone, en ocasiones, en riesgo de desencadenar profundos procesos de exclusión social.

¹⁶ Aunque a lo largo de esta tesis explicaremos detalladamente las principales resultantes obtenidas de este primer estudio o estudio piloto, se puede encontrar un resumen del estudio en sí en el artículo Gomiz Pascual, María del Pilar (Enero, 2014). Violencia contra la mujer con discapacidad, *Sistema*, (233-234), 95-117.

Sin embargo, esta información obligó a revisar los objetivos de partida del proyecto que fueron elaborados nuevamente para esta segunda investigación, ya que una vez corroborada la conveniencia –e incluso necesidad –de hablar de violencia contra las mujeres con discapacidad de una forma diferenciada con respecto a la violencia que sufren otras mujeres, centramos nuestros intereses en desgranar la situación real que rodea a esta problemática, delimitando como hemos señalado, un perfil real y pormenorizado de la violencia a la que están expuestas las mujeres con discapacidad desde el análisis de las situaciones vitales de aquellas que son víctimas de violencia, así como de los recursos y estrategias que tienen a su disposición para evitar y/o salir de estas situaciones, si se producen. Además, se incorporó a nuestro interés una nueva pregunta: ¿en qué se diferencia la violencia que sufren las mujeres con discapacidad de la que sufren los hombres con discapacidad?, ¿por qué no hablar simplemente de violencia contra las personas con discapacidad?

Como hemos adelantado, el estudio piloto nos ofreció información que no teníamos previamente, y que nos permitió rediseñar nuestros objetivos y nuestras hipótesis, ya que la información de partida se había incrementado y ahora partíamos de la premisa obtenida durante el estudio piloto de que las mujeres con discapacidad padecen situaciones de “invisibilidad social” y que esta invisibilidad incrementa su vulnerabilidad. Si entonces tomábamos como punto de partida la discriminación múltiple o interseccional que padecen por el hecho de ser mujer y por tener una discapacidad, en esta ocasión también se ha tomado como base esta discriminación, que, como veremos más adelante, consideraremos una forma más de violencia cuando desarrollemos los resultados generales de la investigación.

Objetivos

Con todo, y tras rediseñar los objetivos principales de nuestra investigación al introducir la información obtenida en el estudio piloto, desarrollamos los siguientes objetivos específicos para este segundo estudio:

1. Adecuar el concepto de violencia contra las mujeres a la variable discapacidad;
2. Evaluar el peso que determinadas variables como la “dependencia”, el “entorno”, el “aislamiento”, la “educación”, la “maternidad”, el “grado de afectación de la discapacidad” y la “inclusión real en los diferentes ámbitos de la vida” tienen en la violencia que se ejerce sobre algunas mujeres con discapacidad;
3. Evaluar la percepción y el conocimiento que tienen las mujeres con discapacidad sobre los protocolos de atención, valoración y actuación que existen para la erradicación de situaciones de violencia contra ellas;
4. Definir quiénes ejercen la violencia contra la mujeres con discapacidad, qué tipo de violencia se ejerce y cómo se manifiesta;

5. Determinar cómo es la percepción que tienen las mujeres con discapacidad de las situaciones de violencia a las que están expuestas y/o padecen;
6. Prestar especial atención a los actos violentos que no son considerados como tal;
7. Visibilizar la violencia que sufren muchas mujeres con discapacidad y las consecuencias que pueden tener en su desarrollo vital.

Objetivos sin duda mucho más próximos a la realidad social de las mujeres con discapacidad que son víctimas de violencia que los planteados anteriormente, gracias en parte, al hecho de que teníamos en ese momento de la investigación, ya disponíamos de un mayor conocimiento sobre su situación.

Hipótesis

Como es lógico, al ser modificados nuestros objetivos, nuestras hipótesis de partida también se vieron modificadas. Así, y teniendo en cuenta tanto los nuevos objetivos operativos a los que nos enfrentábamos, como los factores de discriminación anteriormente señalados, obtuvimos el siguiente haz de hipótesis específicas a intentar verificar:

Existe un alto desconocimiento de la situación de las mujeres con discapacidad, sus peculiaridades y necesidades específicas así como el papel que ocupan en la sociedad.

1. Entre los estereotipos que rodean a las mujeres con discapacidad, están el pensar que tienen menor capacidad para defenderse y que son más vulnerables por el mero hecho de ser mujer y tener una discapacidad, ignorando cómo las circunstancias, los apoyos y la sociedad en general, inciden en esta vulnerabilidad y modifican sus características.
2. Las mujeres con discapacidad, muchas veces están sometidas a procesos de discriminación interseccional en el que tiene peso ser mujer y tener una discapacidad, sumándose de forma factorial en ellas, los diferentes factores de discriminación que van unidos a ellos.
3. Los procesos discriminatorios reiterados y continuos constituyen una forma más de violencia.
4. Las mujeres con discapacidad son más vulnerables a padecer violencia dada la mayor exposición a la misma que tienen, como consecuencia de los factores asociados a su condición personal, pero también social.
5. Entre estos factores destaca que las mujeres con discapacidad no están plenamente incluidas en todos los ámbitos de la sociedad, incluso ven vulnerados en ocasiones sus derechos como ciudadanas.

6. La situación de crisis económico-financiera que hay en España influye en las mujeres con discapacidad porque puede incrementar su dependencia económica de otras personas, y con ella, el grado de exposición a la violencia.
7. El grado de exposición a la violencia y el mantenimiento de este tipo de situaciones están relacionados con la dependencia económica y emocional que tienen muchas mujeres con discapacidad con respecto al agresor.
8. Hay mucha violencia oculta y normalizada contra las mujeres con discapacidad en la sociedad.
9. Los efectos y las consecuencias de la violencia en las mujeres con discapacidad son más severos que en las mujeres sin discapacidad y que en los hombres con discapacidad.
10. Las mujeres con discapacidad suelen tener miedo a denunciar porque creen que no las van a creer, se sienten culpables y no ven alternativas.
11. La falta de empoderamiento de las mujeres con discapacidad prolonga las situaciones de violencia.

2.2. TÉCNICAS DE LA INVESTIGACIÓN

Para el desarrollo de la investigación quisimos hacer un diseño que se ajustase a nuestras necesidades y objetivos. Tras la lectura de muchos manuales y diferentes publicaciones sobre técnicas de investigación en Ciencias Sociales, consideramos que los estudios cualitativos se ajustaban bastante a lo que queríamos realmente poner de relieve con este trabajo, pues nos decantábamos porque fueran las experiencias, las acciones y las palabras de las personas las que nos dieran la información y las que nos mostraran el significado de dicha información¹⁷. Una característica que suelen asociarse a las técnicas cualitativas, que se fundamentan “en principios epistemológicos, en el que se pregunta más por el porqué de los fenómenos que por el cómo” (Losada y López-Feal, 2003: 114-115).

El diseño de la investigación, tanto de las técnicas utilizadas para la recogida de la información, así como la posterior codificación y tratamiento de los datos obtenidos, resultó sin duda una tarea ardua en la que se hubieron que tomar decisiones basadas siempre en la idoneidad para la consecución de nuestros objetivos desde el rigor científico que exige todo trabajo de esta índole. Muchas han sido las horas de lectura dedicadas a encontrar la mejor manera de obtener el máximo rendimiento a la investigación iniciada y cada una de ellas nos ha servido para entender y aproximarnos a la realidad a la que nos enfrentábamos con la propiedad que requería su estudio. A lo

¹⁷ Una intención que se vio reforzada tras la lectura de la bibliografía, llegando a convertirse en premisa de nuestro trabajo, pues son varios los autores que defienden la necesidad de dar voz a las mujeres con discapacidad, destacando cómo hasta hace poco, se ha trabajado la discapacidad —en general—sin tener en cuenta la participación activa de las personas con discapacidad. Esta idea, que ha supuesto sin embargo un cambio fundamental a la hora de abordar las investigaciones de discapacidad, y en la forma de entender el fenómeno social que conlleva, será debidamente explicado en el marco teórico del presente trabajo.

largo de este capítulo y el que le sigue, haremos referencia a varios autores cuyos trabajos hemos tenido en consideración a la hora de llevar a cabo nuestro diseño, y cuya sapiencia nos ha servido para generar nuestro propio método de análisis, que a continuación desarrollamos.

De esta forma, hemos articulado el proceso en dos bloques que se han solapado en el tiempo:

- a) Una primera fase de análisis bibliográfico y estadístico donde se han revisado los estudios y las investigaciones publicados sobre el tema y se han recopilado las principales estadísticas que existen sobre mujeres y discapacidad, analizando los escasos datos que hay (ya hemos hecho referencia a algunos de los documentos y estadísticas utilizadas en los capítulos previos y se hace una recopilación de todos aquellos que se han consultado, en el apartado de Referencias Bibliográficas al final del trabajo). Señalar que, con independencia de los libros consultados en la Biblioteca Central de la UNED y en Biblioteca de la Universidad Carlos III de Madrid, la principal revisión bibliográfica se ha realizado en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). Un organismo dependiente del Real Patronato de la Discapacidad, con sede en Madrid, y que ha puesto a nuestra disposición tanto sus fondos en papel como la amplia colección de recursos electrónicos que tiene. En este sentido, también ha sido fundamental la presencia de una familiar de la doctoranda en la Universidad de Bangor (Gales), que le ha permitido acceder a documentos, artículos y material diverso, disponible en la red de bibliotecas y centros de documentación de las universidades del Reino Unido. Además, todas las Asociaciones,

Federaciones y los diferentes Organismos Públicos a los que hemos consultado nos han facilitado documentación que hemos estudiado, analizado y que, de una u otra forma nos ha resultado de utilidad. Por último, recordar la importancia de Internet y la posibilidad que nos ha brindado a la hora de consultar documentos oficiales que se hallan disponibles en las páginas web de diferentes instituciones tanto nacionales como internacionales. La labor de búsqueda por Internet ha sido muy importante para la realización de esta tesis, siempre acudiendo a las fuentes oficiales y contrastando la información que encontrábamos en otras páginas para garantizar el rigor en todo momento. También se incluyen todas las referencias consultadas al final del trabajo. Las búsquedas por Internet y la consulta bibliográfica se ha realizado a lo largo de toda la investigación: desde el momento en que comenzamos su diseño, hasta el mismo momento en que terminamos la escritura de esta tesis.

- b) Una segunda fase de estudio cualitativo, en la que se han realizado un total de 73 entrevistas en profundidad semiestructuradas. Esta fase se articuló, por los motivos ya explicados, en dos estudios diferenciados y separados en el tiempo, que posteriormente explicaremos en detalle.

Antes de ello, añadir que durante el diseño de la investigación, se consideró la posibilidad de realizar una encuesta y complementar con esta técnica de análisis cuantitativo el análisis obtenido mediante las entrevistas en profundidad. Nos parecía adecuado incorporar la lógica deductiva pues ambos enfoques –cualitativo y cuantitativo— se complementan como fuente de conocimiento y nos parecía interesante utilizar las técnicas matemáticas y estadísticas en el estudio y enriquecer los resultados

con la representatividad e inferencia que dota un análisis de esta naturaleza¹⁸. Finalmente se descartó esta posibilidad por la dificultad de encontrar a mujeres con discapacidad víctimas de violencia que estuvieran dispuestas a participar, lo que nos impedía obtener una muestra representativa con la que realizar dicho análisis.

2.2.1. ¿POR QUÉ LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD SEMIESTRUCTURADA COMO TÉCNICA DE ESTUDIO?

Ruiz-Olabuénaga (2007:122-123) define la entrevista en profundidad como una técnica de obtención de información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales.

En nuestro estudio hemos elegido esta técnica por considerar que es la que más se adecúa a las características del tema a tratar y a la consecución de los objetivos propuestos. Este método nos permite desmenuzar los significados de las experiencias de las personas entrevistadas, dando flexibilidad a los discursos y permitiendo a los sujetos que expresen sus vivencias, sus actitudes y sus opiniones sobre el tema propuesto¹⁹.

¹⁸ Son varios los autores que destacan la importancia del uso de las técnicas cualitativas en la lógica de la investigación social. Cuando nos planteamos hacer la encuesta, consultamos manuales de varios de ellos para ver las necesidades a la hora de desarrollar el diseño, realizar el muestreo, etcétera. Véase por ejemplo Mateo Rivas, María José (1989). *Estadística en investigación social: ejercicios resueltos*. España: Thomson Paraninfo.

¹⁹ Vid. algunas referencias utilizadas sobre la entrevista en profundidad, como por ejemplo (Álvarez-Gayou, Jurgenson, 2005:109) o (Siavil y Ribot, 2007; citado en Boira, 2010:22).

La entrevista en profundidad semiestructurada, recoge la esencia de las técnicas cualitativas, que para autores como Luis Enrique Alonso buscan “situarse en el campo de las relaciones cotidianas (...) más como un conjunto de prácticas situadas (sistemas de métodos y rituales difusos que utilizan los miembros de una comunidad para construir permanentemente su mundo) que como un simple conjunto de respuestas y opiniones que surgen de posiciones estáticas e individualizadas derivadas de la posición prefijada, en la estructura social de las organizaciones sociales” (Alonso, 1998:26).

En este caso, y a través de la técnica seleccionada, esto lo conseguimos mediante el juego conversacional, esto es, a través de un diálogo preparado, ordenado y organizado entre un entrevistador y un entrevistado, que adquieren roles con posiciones asimétricas: el entrevistador, que no es otro que el investigador, decide y organiza los temas de la conversación, mientras que el entrevistado despliega elementos cognitivos (información sobre sus vivencias y sus experiencias), creencias y deseos o expectativas, relacionadas con el tema planteado por el entrevistador. Es decir, la entrevista en profundidad no es sino una conversación orientada a los objetivos de la investigación que se realiza (Francés; s.f.)²⁰. Lo que Taylor y Bodgan (1992), definen como encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.

Si bien existen varios tipos de entrevista en profundidad, hemos elegido la semiestructurada, pues nos permite focalizar el discurso hacia el tema que nos interesa. Algo que, sin embargo, nos ha obligado a preparar con especial cuidado las entrevistas,

²⁰ Véase los recursos docentes de la página web del profesor Francisco Francés, de la Universidad de Alicante, sobre la entrevista en profundidad disponibles en http://personal.ua.es/es/francisco-frances/materiales/tema4/la_entrevista_en_profundidad.html

al ser conscientes de la importancia de la capacidad del entrevistador para entrevistar en el resultado de la investigación. De hecho, para el profesor Francisco Francés, “la clave de una buena investigación va a venir derivada en una gran parte de la capacidad del investigador para entrevistar: ha de ser capaz de dar libertad en el discurso pero sin olvidarse de los puntos clave que ha de preguntar. Ha de tener habilidad para saber buscar aquello que quiere ser conocido, focalizando la conversación en torno a cuestiones precisas. Para ello habrá que saber escuchar, saber sugerir, y sobre todo alentar al entrevistado para que hable” (Francés; s/f).

Por todo ello, se ha prestado especial atención al proceso de preparación de las entrevistas, intentando tener previamente algún tipo de información sobre la persona entrevistada, para poder contextualizar su discurso durante la entrevista. Además, y como veremos en el siguiente epígrafe, las entrevistas se han adecuado al tipo de informante al que vamos a entrevistar (mujer, experto/a, hombre, etcétera) en función de la información que esperamos obtener de él. Además, se ha intentado maximizar la atención sobre el discurso de los entrevistados, guiando la conversación sin sesgar el contenido del mismo. Para ello se han respetado tanto los silencios como los saltos de un tema a otro realizados por los entrevistados durante las conversaciones intentando, sin embargo, retomar los temas que considerábamos prioritarios en caso de no haber obtenido toda la información requerida.

Todas las conversaciones se han grabado en una grabadora digital, previo consentimiento de los entrevistados. Con esto perseguíamos dos finalidades principales que fueron explicadas pertinentemente a las personas entrevistadas al solicitar dicho consentimiento: poder prestar la máxima atención a la conversación y no restarle

agilidad a su dinámica por estar pendientes de escribir lo que la persona contaba durante su desarrollo; y dotar de la máxima fidelidad a la información obtenida de ella a la hora de registrarla como material de análisis. Pese a ello se han ido tomando notas durante el desarrollo de las conversaciones sobre diferentes aspectos de los encuentros, prestando especial atención a la información no verbal que se obtenía durante los mismos, con el propósito de poder interpretar el material obtenido con el mayor rigor posible durante el análisis, apuntando dichos aspectos en las fichas que posteriormente hacíamos sobre cada entrevista, antes de transcribirla y que nos permitieron conformar una especie de diario de la investigación y un catálogo de las entrevistas.

En definitiva, durante el desarrollo de las entrevistas hemos intentado, en todo momento, seguir los pasos lógicos del proceso de comunicación propio de esta técnica²¹ (ver figura 2.1).

²¹ Durante el diseño de la investigación, se prestó especial cuidado en atender a las consideraciones que, muchos expertos en la técnica utilizada citados en este trabajo, entienden fundamentales para lograr el mejor resultado de las entrevistas realizadas. Es por ello, que establecimos un protocolo sobre cómo enfrentarnos al reto de las entrevistas, como utilizar las diferentes herramientas a nuestro alcance, qué elementos del lenguaje nos sería útil utilizar, etcétera.

FIGURA 2.1
PASOS DEL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN LA ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD SEMIESTRUCTURADA



FUENTE: Elaboración propia a partir de Ruiz Olabuenaga (2007, Pág. 174-189).

2.2.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

Las 73 entrevistas realizadas se han dividido en tres bloques diferentes, en función de la persona entrevistada: entrevistas a personas relacionadas con el mundo de la discapacidad, la violencia y/o la mujer (a saber, expertos/as, profesionales o representantes de Asociaciones relacionadas con el tema, que a partir de ahora denominaremos informantes); entrevistas realizadas a mujeres con discapacidad que han sido o son víctimas de violencia (en cualquiera de las tipologías que contemplamos en

esta tesis a la hora de abordar la violencia contra las mujeres y que se explican de forma pertinente en el capítulo 6 de este trabajo); y entrevistas a hombres con discapacidad (sólo en el segundo estudio y por las razones que luego explicaremos).

Con respecto a la muestra hay que señalar que lejos de una intención estadística, se ha procurado seleccionar una muestra intensiva que tuviera significatividad social para el estudio realizado. En este sentido, “lo importante ha sido el potencial de ‘cada caso’ para ayudar al investigador en el desarrollo de comprensiones teóricas sobre el área estudiada de la vida social” (Taylor y Bogdan, 1992:105). Se han elegido tanto los informantes como las mujeres y los hombres entrevistados buscando sujetos que aportaran información, pero que fueran representativos en cuanto a sus testimonios o enfoques, respetando las premisas de idoneidad y pluralidad. Además se ha intentado que los discursos obtenidos —especialmente para las mujeres y hombres— fueran más allá del testimonio vital y las experiencias narradas, es decir, en todo momento se ha buscado la representatividad de los aspectos diversos que nos permitieran dar por cumplidos nuestros objetivos y no solo exponer una serie de hechos o sensaciones subjetivas. Se prestó especial atención, tal y como advierten estos autores, al momento en que las entrevistas “con personas adicionales no producen ninguna comprensión auténticamente nueva” (Taylor y Bogdan: 1992:105). Llegado a ese punto de saturación, decidimos dar por terminada la muestra.

Además, el número de entrevistas realizadas en el primer estudio o estudio piloto ha sido muy inferior con respecto al segundo estudio —se realizaron catorce— dado el carácter exploratorio que justifica la realización del mismo.

Es interesante reseñar que, independientemente de que se adjunte en este trabajo una pequeña descripción de las personas entrevistadas (véase Anexos), hemos sido especialmente cautelosos con los datos proporcionados para evitar dar datos que permitieran que fuesen identificadas por terceros. En el caso de los informantes, para dotarles de libertad a la hora de responder sin que en ningún momento, el cargo o puesto de trabajo que ocupan pudiera ser un hándicap para la sinceridad y naturalidad con la que fluían sus discursos. En este sentido señalar que, aunque las hemos utilizado en nuestro análisis y nos han servido para argumentar algunas de nuestras conclusiones, en ningún caso es objeto de esta tesis señalar o personalizar lo que en ocasiones siempre puntuales se pueden considerar malas praxis por parte de algunos profesionales u organismos, y que en absoluto constituyen la norma.

En lo que respecta a los hombres y mujeres con discapacidad entrevistados, este celo hacia la privacidad de su identidad ha sido más escrupuloso, si cabe, dada la gravedad de algunas de las situaciones narradas. Hay que tener en cuenta que algunas de las personas entrevistadas mantienen procesos judiciales abiertos contra sus agresores o contra instituciones, otras están en centros o domicilios de terceros escondidas de su agresor y otras, siguen inmersas en procesos violentos²².

En base a este interés por mantener el anonimato de nuestros entrevistados, aunque como hemos dicho todas las entrevistas se han grabado en una grabadora digital para facilitar el desarrollo de las mismas y permitir mejorar la comunicación entre la entrevistadora y el/la entrevistado/a, y han sido transcritas posteriormente en su totalidad en formato Word, se han decidido no incorporar a este trabajo los documentos

²² Finalmente, lo que buscamos es omitir cualquier dato que haga que la persona entrevistada sea identificable o reconocible por instituciones o terceros, siguiendo las normas del código deontológico de la investigación social internacional.

donde se recogen dichas transcripciones pues incorporaban datos personales, nombres propios, lugares u otras señas o referencias que podrían identificar a la persona entrevistada. Por la misma razón, en aquellos extractos de entrevista que se han decidido incorporar —con la intención de dar voz a los y las implicados, por considerarse su incorporación enriquecedora o aclaratoria de lo expuesto— se omiten los datos mencionados.

2.2.3. EL GUION

Aunque las entrevistas han sido abiertas, se ha seguido un guion estructurado para conseguir la información deseada, respetando en todo momento los discursos de las personas entrevistadas. En nuestro caso, decidimos escribir preguntas ya redactadas que, sin embargo no leíamos de forma literal, sino que utilizábamos a modo de referencia, dado que lo que nos interesaba de ellas eran los ítems o temas que aparecían en dichas preguntas. Además, se iba saltando de una a otra pregunta según iban surgiendo estos temas en el desarrollo de las entrevistas. Aunque más adelante explicaremos más detenidamente cómo fue la confección de los diferentes guiones utilizados, simplemente señalar aquí que tardamos mucho tiempo en confeccionar cada uno de ellos y que han estado sujetos a diversos cambios a lo largo de la investigación, según detectábamos posibles mejoras en la estructura de los mismos, siendo en todo momento tal y como indican autores como Vallés (1997:203) o Kvale (2011:13), un instrumento vivo y sujeto a cambios a lo largo del trabajo de campo, para obtener el mejor resultado de las entrevistas, manteniendo abierta la posibilidad a introducir, incluso, nuevos temas de interés si surgían durante su desarrollo.

Sin menospreciar esta idea, podemos decir que hemos utilizado cinco guiones de referencia: dos para las entrevistas a las mujeres (uno para cada estudio adaptado a los objetivos específicos de los mismos); dos para informantes (uno para cada estudio por las mismas razones); y otro para los hombres con discapacidad entrevistados en el segundo estudio. Matizar que los ítems globales de las entrevistas en su conjunto, pueden agruparse en dos grandes temas: los relacionados con la discriminación y los que hacían alusión directa a la violencia. En el apartado de anexos que se incluye al final de esta tesis se adjuntan los guiones utilizados para las entrevistas (véanse anexos 1, 2, 3, 4 y 5).

2.2.4. PROCESO DE SELECCIÓN DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

En cuanto al proceso de selección y/o captación de las personas entrevistadas, señalar que el boca a boca o la técnica de la “bola de nieve” (Taylor y Bogdan, 1992: 107)²³ ha sido fundamental para el mismo. Contamos desde el principio con la colaboración de la ONCE y el CERMI Madrid, quien nos facilitó el contacto de otras Asociaciones relacionadas con la discapacidad. Tras ponernos en contacto con estas, pudimos concertar entrevistas con profesionales y expertos que, a su vez, nos facilitaron la referencias de mujeres (y posteriormente hombres) que sabían que podrían estar dispuestas a participar en el estudio y cumplían con los requisitos necesarios: tener discapacidad y ser o haber sido víctimas de violencia. Antes de contactar la investigadora con la persona objeto de interés, la persona que nos había facilitado la referencia les preguntaba si estaban interesadas en participar, para proteger su

²³ Estos autores explican que este método es el modo más fácil de construir un grupo de informantes: conocer a algunos informantes y lograr que ellos mismos nos presenten a otros”. En España, es una técnica habitual en los estudios realizados de este tipo. A modo de ejemplo, los de Domingo Comas sobre drogadicción.

anonimato en caso de que no quisieran hacerlo. Al entrevistar a las primeras mujeres, ellas mismas nos pusieron en comunicación con otras en similar situación y así fuimos avanzando para obtener nuestro objetivo. Si bien en todo momento se les informaba a la persona a entrevistar que la investigación trataba de violencia contra las mujeres con discapacidad, no se les decía que uno de los requisitos para ser entrevistadas era ser víctimas de violencia para evitar el rechazo fruto del miedo o el estigma asociado a la violencia. Sabíamos de la existencia de situaciones de violencia porque el entorno conocía dichas situaciones, pero no se lo reseñábamos de forma explícita. Esto que, si bien fue en un primer momento motivado por la necesidad de poder avanzar en el estudio dada la negativa a participar de las mujeres cuando las señalábamos desde el principio como víctimas de violencia, ha sido sin embargo fundamental para enriquecer nuestro trabajo, ya que nos ha permitido evaluar la violencia más sutil y oculta, y ver cómo muchas de las mujeres entrevistadas, pese a ser víctimas de violencia en sus más diversas manifestaciones, no son capaces de identificarse como tal ni de reconocer los actos violentos a los que están expuestas, pese a referirlos en sus discursos.

Aun con todo, a la hora de concertar las entrevistas nos hemos encontrado con varios problemas, lo que consideramos que puede ser una de las razones por las que no hay demasiados datos ni estudios publicados sobre este tema. Así, por ejemplo, nos sorprendió la falta de interés de determinadas asociaciones o profesionales a participar en nuestro estudio o dedicar tiempo a contribuir en el mismo. Algo que justificaban por el alto volumen de trabajo que tienen. En este sentido, contrasta la alta involucración tanto de la ONCE y el CERMI, como de las asociaciones relacionadas con la discapacidad intelectual y la enfermedad mental, mucho más propicias a participar y contribuir en la investigación, seguramente porque, como aseguran y como se ve luego

en el trabajo que nos ocupa, son las discapacidades que más necesidad tienen de visibilidad por ser las más olvidadas y estigmatizadas socialmente. En este sentido, destacan las actuaciones de FEAPS²⁴ (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) y AFANIAS (Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual), por su grado de implicación en este proyecto y el esfuerzo empleado para localizar mujeres interesadas en participar que cumplieran las condiciones necesarias.

También resulta curioso que, más allá de estas Asociaciones citadas, resultaba habitual que al finalizar la entrevista a miembros de las mismas, y preguntarles si podían ponernos en contacto con alguna mujer que viviera o hubiese vivido situaciones de violencia, la respuesta mayoritaria era que “eso no pasaba entre sus asociados”. Como se analiza posteriormente, este discurso llama la atención sobre dos hechos: primero, la necesidad de la que han dado cuenta algunas de las personas entrevistadas, de diferenciar entre asociaciones de familiares de personas con discapacidad y asociaciones de las propias personas con discapacidad, pues en las primeras se detecta en muchas ocasiones cierto grado de paternalismo o sobreprotección hacia la persona con discapacidad procedente del entorno más próximo. En segundo lugar, da ejemplo de cómo la violencia (especialmente la familiar o la de pareja) continúa –aunque en menor medida—siendo algo oculto y que cuesta sacar a la luz dentro de las familias, considerándose todavía un “asunto del ámbito privado” que ha de quedar “en casa”.

A modo de resumen decir que, con todo, la mayor dificultad en esta investigación ha estado en esta fase del proceso: encontrar a mujeres con discapacidad

²⁴ Justo antes de la finalización de esta tesis, FEAPS ha cambiado su nombre y pasa a llamarse “Plena Inclusión”, aunque en este trabajo la llamaremos FEAPS, por ser el nombre que utilizaban en el momento de realizar la investigación.

víctimas de violencia que estuvieran dispuestas a ser entrevistadas y compartir sus experiencias, pues no nos servía el testimonio de terceros sino que buscábamos la participación de estas mujeres de forma activa en el estudio, algo que era fundamental para acercarnos a su realidad social y hacerlo sin excluirlas de su propia realidad, algo recurrente en muchos de los estudios que existen y por lo que hemos querido dar voz a las mujeres y así se ha reflejado en la exposición de los resultados.

Finalmente, el hecho de tratar temas delicados, que afectan en primera persona a la sensibilidad de las entrevistadas, también ha supuesto un reto en la investigación. La experiencia de más de diez años de la investigadora (en este caso la doctoranda) como entrevistadora de todo tipo de personas y en todo tipo de situaciones, ha sido un punto favorable en este sentido. Sin embargo, el factor más importante para lograr llevar a buen término la investigación, ha sido la generosidad de las entrevistadas a la hora de expresar sus sentimientos y contarnos sus experiencias, pese al recelo hacia determinados temas o la falta de conciencia –por parte de determinadas mujeres—de la gravedad de algunas de las situaciones que nos relataban.

CAPÍTULO 3.

LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. ENFOQUES METODOLÓGICOS (II): SOBRE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

En este capítulo se explican los principales aspectos de las entrevistas realizadas y se desarrollan las técnicas utilizadas para la codificación y el tratamiento de la información obtenida en las mismas.

3.1. SOBRE LAS ENTREVISTAS DEL PRIMER ESTUDIO O ESTUDIO PILOTO

Como hemos señalado en el epígrafe anterior, dado el carácter exploratorio de este estudio piloto se realizó un número relativamente pequeño de entrevistas, con el fin de conocer la pertinencia de continuar o no con el proyecto. De esta forma, entre los meses de octubre y diciembre de 2012 se realizaron un total de catorce entrevistas, de las cuales once se efectuaron a mujeres con discapacidad víctimas de violencia y mayores de edad (aunque dos de ellas no han podido ser utilizadas), y tres a lo que

hemos denominado informantes, es decir, personas relacionadas con el mundo de la discapacidad, la violencia y/o la mujer (profesionales, expertos/as en la materia o representantes de Asociaciones relacionadas con la materia, que conocen y trabajan de diferentes formas la problemática estudiada).

En la selección de las entrevistadas se ha procurado tener una representación de los diferentes tipos de discapacidad, dada la importancia de considerar la realidad del mayor número posible de discapacidades pues, como ya hemos señalado, la visión global de la discapacidad es una forma más de discriminación en la medida en que, a veces, no se evalúan realmente las características y necesidades particulares que presentan los distintos tipos de discapacidad con toda su heterogeneidad.

Antes de empezar a realizar las entrevistas se realizaron dos entrevistas piloto. Tras la primera se decidió cambiar el orden de algunas de las preguntas del cuestionario, así como el uso de algunos términos: por ejemplo, se eliminó el término “violencia de género” de las preguntas del cuestionario y se reemplazó por el de “violencia contra la mujer”, por considerar que es más adecuado. También decidimos no utilizar la palabra “integración” en ninguna pregunta y sustituirla por “inclusión”, por considerar que, la primera, contribuye a sostener la discriminación; y se cambió la pregunta número siete (originariamente decía “¿La mujer con discapacidad es más vulnerable a sufrir violencia?” y se modificó por “¿La mujer con discapacidad tiene una mayor exposición a la violencia?”), pues consideramos que el término vulnerable no es adecuado, ya que conforma una idea de debilidad en la mujer con discapacidad, presentado a una mujer “sin fuerza” y mermando su capacidad, cuando lo cierto es que la mujer con

discapacidad no es “vulnerable” per se, si no que la mayor exposición que tiene a la violencia y las circunstancias que la rodean, la hacen vulnerable a padecerla.

3.1.1. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS

Las entrevistas se efectuaron en lugares en los que las entrevistadas estuvieran cómodas y pudieran hablar sin cortapisas y sin miedo. Hubo tres escenarios: los domicilios particulares; un lugar público tranquilo que permitiese hablar de forma relajada y con libertad; y la sede de la Asociación a través de la cual nos hemos puesto en contacto con ella (en caso de que esta haya sido la forma de acceder a la mujer).

La duración de las entrevistas ha oscilado dependiendo de las necesidades de cada una y de su propio discurso, siendo la estimación media de 45 minutos para las mujeres con discapacidad. En la medida de lo posible hemos intentado seguir el guion predeterminado, aunque siempre hemos estado abiertos a escuchar lo que las entrevistadas quisieran contar. De hecho, al final de cada cuestionario, preguntamos a cada mujer si consideraba necesario añadir algo que creyese importante y que no hubiéramos dicho durante la conversación mantenida.

Además las preguntas se adecuaron en cada caso a las necesidades que requiriesen las entrevistadas, en función de las discapacidades padecidas. Así, se simplificaron las estructuras sintácticas y gramaticales de las preguntas originales en el caso de algunas de las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial entrevistadas, y se simplificó el lenguaje para permitir una buena lectura de labios, en la entrevista realizada a una mujer sorda. Para esta entrevista, se contempló hacer uso de los servicios de un intérprete de lengua de signos, aunque finalmente no se utilizó ya que la

mujer podía leer los labios y se la entendía al hablar. La adaptación del vocabulario y el incremento del tiempo de la entrevista (algo más de dos horas) fueron suficiente para poder realizarla y que fuese útil.

En cuanto a las entrevistas con expertas y profesionales, se realizaron siempre en sus despachos o los lugares de trabajo. También en este caso se respetó el discurso de las propias entrevistadas, intentando seguir con detalle los ítems del guion del que partíamos. La duración media de estas entrevistas es de una hora.

Con respecto a las dos entrevistas realizadas que hemos considerado como nulas por no poder utilizarlas, indicar que, en el primer caso, la mujer —con discapacidad psicosocial— se presentó en un estado que no la permitía mantener una conversación debido a la ingesta de la medicación a la que está sometida, según nos explicó con dificultad. La falta de atención durante el encuentro e incluso la imposibilidad de dar coherencia a sus frases hizo que finalmente decidiéramos invalidar la entrevista. A este respecto, creemos interesante poner en relieve las consecuencias que un exceso de medicación tiene en la mujer. Esta persona sufría esquizofrenia y, según pudimos entender de su explicación, le habían cambiado la medicación por una más fuerte, “porque la otra dosis —nos dijo— la mantenía demasiado despierta y estaba muy nerviosa”. Esta persona vivía en casa de sus padres y ellos recomendaron al psiquiatra que le aumentase la medicación para evitar “que estuviera todo el día haciendo cosas, de un lado para otro”. El estado en que la encontramos nos hace dudar de que pueda desarrollarse como persona debido a las dosis de medicación. Hacemos hincapié en esto, porque una de las profesionales entrevistadas nos indicó que es habitual que, en mujeres de cierta edad cuidadas por familiares o en instituciones, se haga un uso

excesivo de relajantes para “facilitar la convivencia, pese a las implicaciones que en la propia mujer puede tener a la hora de hacer una vida más o menos plena” (EE1).

La otra entrevista que también fue desechada se había realizado a una mujer (con discapacidad visual) que se puso nerviosa a mitad de la entrevista, en cuanto surgió el tema de la violencia, y decidió que no quería seguir con ella, pidiéndonos que no utilizáramos nada de lo que nos había contado hasta ese momento.

Al final de este trabajo se adjuntan las características concretas de las personas entrevistadas (Véanse anexos 6 y 7). Independientemente de ello, ahora diremos que de las nueve mujeres entrevistadas, siete residen en la Comunidad de Madrid (en la capital o en pueblos periféricos), una es de Valencia y otra de Extremadura.

A partir de estos datos fundamentales, desarrollamos un cuadro básico de codificación (cuadro 3.1). La entrevista a la mujer con discapacidad número 8 y la entrevista a la mujer con discapacidad número 11, han sido las dos que no hemos utilizado en el análisis y consideramos nulas.

CUADRO 3.1
ENTREVISTAS A MUJERES CON DISCAPACIDAD Y LUGAR DE RESIDENCIA
(ESTUDIO PILOTO)

MUJER ENTREVISTADA	ABREVIATURA CODIFICACIÓN	LUGAR DE RESIDENCIA
Mujer con discapacidad 1	Em1	Madrid capital
Mujer con discapacidad 2	Em2	Madrid provincia
Mujer con discapacidad 3	Em3	Madrid capital
Mujer con discapacidad 4	Em4	Madrid capital
Mujer con discapacidad 5	Em5	Madrid provincia
Mujer con discapacidad 6	Em6	Madrid provincia
Mujer con discapacidad 7	Em7	Madrid provincia
Mujer con discapacidad 8	Em8 NULA	Madrid capital
Mujer con discapacidad 9	Em9	Cáceres
Mujer con discapacidad 10	Em10	Valencia
Mujer con discapacidad 11	Em11 NULA	Madrid capital

FUENTE: Elaboración propia.

El cuadro 3.2 recoge el tipo de violencia detectada durante las entrevistas.

CUADRO 3.2
TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA EN LAS ENTREVISTAS DEL
ESTUDIO PILOTO

ENTREVISTA / CODIFICACIÓN	TIPOLOGÍA DE LA/S VIOLENCIA/S DETECTADAS
Em1	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA / SEXUAL
Em2	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA
Em3	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA
Em4	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA
Em5	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA / FÍSICA / LABORAL
Em6	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / PSICOLÓGICA
Em7	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / LABORAL
Em8	ENTREVISTA NULA
Em9	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
Em10	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA / INSTITUCIONAL
Em11	ENTREVISTA NULA

FUENTE: Elaboración propia.

En cuanto a las características de edad, las mujeres con discapacidad entrevistadas se situaban entre los 27 y los 56 años: dos tienen menos de 35 años, tres tienen entre 35 y 45 años y seis tienen más de 45 años. Cinco de ellas tienen hijos.

Con respecto a la discapacidad (o discapacidades) que presentan, indicar que todas las entrevistadas, salvo Em5, tienen la discapacidad de forma congénita, es decir detectada en el nacimiento o durante los primeros años de vida. Sólo Em5 presenta una discapacidad adquirida.

También utilizamos un cuadro básico de codificación para poder trabajar en el análisis de las entrevistas a informantes (véase cuadro 3.3).

CUADRO 3.3
ENTREVISTAS A INFORMANTES

ENTREVISTA	CODIFICACIÓN
ENTREVISTA EXPERTA 1	EE1
ENTREVISTA EXPERTA 2	EE2
ENTREVISTA EXPERTA 3	EE3

FUENTE: Elaboración propia.

3.2. SOBRE LAS ENTREVISTAS DEL SEGUNDO ESTUDIO: CARACTERÍSTICAS GENERALES

En el segundo estudio, por su parte, se realizaron 59 entrevistas que dividimos en tres bloques diferentes: 30 entrevistas a mujeres con discapacidad víctimas de violencia, 24 a informantes y 5 a hombres con discapacidad.

Esta segunda tanda de entrevistas se realizó durante el período comprendido entre marzo y diciembre del 2013. Dada la experiencia del primer estudio o estudio piloto, decidimos modificar diversos aspectos a la hora de diseñar las entrevistas. Así, por ejemplo, procuramos que participaran mujeres con diversos tipos de discapacidad, para evitar la discriminación que supone no hacer un estudio de la discapacidad desde la diversidad y heterogeneidad que conlleva. También hubo modificaciones a la hora de estructurar los ítems a preguntar a lo largo de la entrevista y se hizo un guion mucho más largo donde se evitaban preguntas directas relacionadas con episodios de violencia en primera persona y, cuando se realizaban, se intercalaban con otras más generales para evitar que las mujeres entrevistadas se sintieran intimidadas o incluso mostrasen una actitud defensiva. La pregunta “¿ha sido o es usted víctima de violencia?” pasó a hacerse casi al final de las entrevistas, tras haber preguntado si habían vivido situaciones determinadas que implican *violencia*, pero evitando aludir a esta palabra, así como a la palabra “víctima”.

También, y gracias a la experiencia, se decidió incorporar a las tablas básicas de codificación los datos referentes al tipo de discapacidad o discapacidades que tienen las mujeres (y hombres) entrevistados y el tipo de violencia detectada en las entrevistas, con el objetivo de incrementar la operatividad en el análisis de los datos.

Incidir en que, dado que durante el primer estudio o estudio piloto, encontramos en los argumentos analizados la idea recurrente de que “también los hombres con discapacidad sufren mucha violencia”, se decidió entrevistar a hombres con discapacidad con el objetivo de tener una referencia real que nos sirviera para establecer una comparativa de las situaciones de discriminación que de partida existen por tener

una discapacidad, y ver en qué medida se producen en las mujeres de forma diferente con respecto a los hombres (mayor prevalencia, intensidad, etcétera).

3.2.1. ENTREVISTAS A INFORMANTES

En el segundo estudio se han realizado un total de 24 entrevistas a informantes, es decir, personas relacionadas con el mundo de la discapacidad, la violencia y/o la mujer. Todas ellas se han realizado de forma individual (investigadora vs persona entrevistada), salvo dos de ellas en las que se entrevistaron a varios miembros integrantes de un equipo de trabajo.

La mayoría de las personas entrevistadas han sido mujeres, salvo en tres entrevistas individuales y en una de las realizadas en equipo (de las cuatro personas que conformaban el grupo a entrevistar, dos eran varones). Además, del total de los informantes entrevistados, cinco aseguraron tener algún tipo de discapacidad reconocida (una mujer ciega, un hombre sordo, una mujer sorda, una mujer sordociega y una mujer con discapacidad osteoarticular por una malformación en una de las extremidades superiores).

El cuadro 3.4 recoge las principales características de los *informantes*, así como la codificación básica utilizada para el manejo de los datos obtenidos. Dicha codificación va del EI1 (entrevista informante 1) al EI24 (entrevista informante 24). El anexo 9 que se adjunta al final de la presente tesis, recoge una breve ficha técnica en el que se incorpora información adicional sobre los informantes.

CUADRO 3.4
CODIFICACIÓN BÁSICA DE LAS ENTREVISTAS A INFORMANTES

ENTREVISTA/ CODIFICACIÓN	RELACIÓN CON EL TEMA	SEXO
EI1	EXPERTA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENFERMEDAD MENTAL	M
EI2	PSICÓLOGA ESPECIALIZADA EN VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD	M
EI3	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD. MUJER CON DISCAPACIDAD AUDITIVA	M
EI4	TRABAJADORA EN RECURSO PARA LA MUJER VÍCTIMA DE VIOLENCIA DE GÉNERO (EDUCADORA)	M
EI5	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL (PSICÓLOGA)	M
EI6	MIEMBRO DE LAS FUERZAS DE SEGURIDAD DEL ESTADO. ÁMBITO MUNICIPAL. ÁREA ESPECIALIZADA EN VIOLENCIA. (CARGO DE RESPONSABILIDAD)	M
EI7	PSICÓLOGA ESPECIALIZADA EN MUJERES VÍCTIMAS DE VIOLENCIA	M
EI8	TRABAJADORA EN ORGANISMO PÚBLICO ESPECIALIZADO EN MUJER (ÁREA DE VIOLENCIA. ÁMBITO AUTONÓMICO)	M
EI9	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD VISUAL (TRABAJADORA SOCIAL)	M
EI10	MAGISTRADA EXPERTA EN DISCAPACIDAD	M
EI11	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA (TRABAJADORA SOCIAL)	M
EI12	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ESPECIALIZADA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL, MENTAL Y GRANDES AFECTADOS (PSICÓLOGA)	M
EI13	EQUIPO DE TRABAJO EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL (UNIDAD ESPECIALIZADA EN VIOLENCIA: UN ABOGADO, DOS PSICÓLOGOS Y UNA TRABAJADORA SOCIAL)	2 M 2 H
EI14	TRABAJADORAS EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL (ESPECIALIZADAS EN MUJER)	2 M
EI15	TRABAJADORA EN ÁMBITO ENFERMEDAD MENTAL (EDUCADORA SOCIAL)	M
EI16	TRABAJADORA EN ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD (CARGO DIRECTIVO). MUJER CON DISCAPACIDAD OSTEOARTICULAR	M
EI17	TRABAJADOR EN ÁMBITO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA (CARGO DE RESPONSABILIDAD). HOMBRE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA	H
EI18	TRABAJADORA EN ÁMBITO DISCAPACIDAD (CARGO DIRECTIVO). MUJER CON DISCAPACIDAD VISUAL	M
EI19	TRABAJADORA EN ÁMBITO DISCAPACIDAD (ESPECIALMENTE DISCAPACIDADES FÍSICAS Y ENFERMEDADES CRÓNICAS). UNIDAD ESPECIALIZADA EN VIOLENCIA (PSICOTERAPEUTA)	M
EI20	TRABAJADORA EN ÁMBITO DISCAPACIDAD (CARGO RESPONSABILIDAD). MUJER CON DISCAPACIDAD VISUAL Y AUDITIVA (SORDOCIEGA)	M
EI21	TRABAJADORA EN ORGANISMO PÚBLICO RELACIONADO CON LA DISCAPACIDAD. ÁMBITO AUTONÓMICO.	M

EI22	TRABAJADOR EN ÁMBITO DISCAPACIDAD (CARGO RESPONSABILIDAD)	H
EI23	MIEMBRO DE LAS FUERZAS DE SEGURIDAD DEL ESTADO (ÁMBITO NACIONAL)	H
EI24	TRABAJADORA EN ORGANISMO PÚBLICO RELACIONADO CON LA MUJER. ÁMBITO NACIONAL	M
NOTA: Cuando decimos “ámbito de la discapacidad”, hacemos referencia a trabajadores en Organizaciones, Confederaciones y Asociaciones relacionadas con la discapacidad.		

FUENTE: *Elaboración propia.*

La zona geográfica a la que pertenecen la mayoría de los y las informantes entrevistados es la Comunidad de Madrid, con independencia de que desarrollen labores de índole nacional en el organismo o institución en la que trabajan. Además se han entrevistado a personas empleadas en Andalucía y Aragón. Las entrevistas – generalmente— se han realizado en sus lugares de trabajo o –en su defecto—en lugares públicos tranquilos.

Destacar como incidencias, que dos de las entrevistas realizadas (la EI8 y EI17), estaban programadas para entrevistar a dos personas diferentes (de mayor responsabilidad en ambos casos) aunque en el último momento (el mismo día de la entrevista y un día antes respectivamente), se informó a la entrevistadora del cambio en la persona a entrevistar por problemas de agenda (EI8) y por problemas de salud (EI17).

En la entrevista EI20 se utilizaron los servicios de una guía intérprete y, aunque no fue necesario realizar adaptaciones, sí se tuvo especial cuidado en la dicción y en realizar una buena vocalización en las entrevistas EI3 y EI16.

Igual que sucediera en el estudio piloto, en este se realizaron dos entrevistas piloto (a una mujer relacionada con el tejido asociativo de la discapacidad auditiva y a una experta en género y discapacidad). A tenor de los resultados obtenidos se decidió

modificar algunos aspectos del guion por existir reiteraciones en preguntas o no quedar claro su objetivo. En cualquier caso, al ser las entrevistas abiertas, el guion fue enriqueciéndose según avanzábamos en el trabajo de campo.

3.2.2. ENTREVISTAS A MUJERES CON DISCAPACIDAD VÍCTIMAS DE VIOLENCIA

En total se han realizado 30 entrevistas a mujeres con discapacidad que han sido o son víctimas de violencia. Las entrevistas se han realizado en los domicilios o lugares de residencia de las mujeres, en las sedes de las Asociaciones a las que pertenecen o en lugares públicos tranquilos elegidos por ellas.

El cuadro 3.5 recoge la codificación de las entrevistas realizadas (de la EM1 “entrevista a mujer 1” a la EM30 “entrevista a mujer treinta”), así como el tipo de discapacidad que padece la mujer²⁵ según la tipología utilizada por el IMSERSO (véase Anexo 13). Con independencia de esta tipología, a lo largo del trabajo se intenta atender a la discapacidad concreta que presenta cada persona entrevistada por coherencia con la premisa de que generalizar en el tratamiento de las discapacidades es una forma más de discriminar. En caso de padecer la mujer entrevistada más de una discapacidad –algo bastante común—hemos puesto en primer lugar la discapacidad predominante –según el criterio indicado por los propios entrevistados—y a continuación el resto de discapacidades que tiene.

25 El tipo de discapacidad se ha establecido según la agrupación que utiliza el IMSERSO, basada a su vez en una adaptación realizada por el INE, de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF/OMS-2001). Véase http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2011.pdf, págs. 3 y 4.

Por último señalar que no hemos tenido en cuenta el porcentaje de discapacidad que tienen las personas entrevistadas porque es generalizado el sentimiento de que los porcentajes de discapacidad no son pruebas objetivas y es considerado, por la mayoría de los entrevistados (mujeres, hombres e informantes), como un factor más de discriminación. Simplemente decir que, de las mujeres –y también los hombres— entrevistados, todos tienen discapacidad reconocida salvo tres mujeres y un hombre que, o bien están en proceso de revisión de la misma o esperando a que les sea reconocida oficialmente por primera vez.

CUADRO 3.5
CODIFICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS A MUJERES CON DISCAPACIDAD
VÍCTIMAS DE VIOLENCIA

ENTREVISTA / CODIFICACIÓN	TIPO DE DISCAPACIDAD
EM1	ENFERMEDAD CRÓNICA
EM2	INTELECTUAL
EM3	INTELECTUAL / ENFERMEDAD MENTAL
EM4	NEUROMUSCULAR
EM5	NEUROMUSCULAR
EM6	NEUROMUSCULAR
EM7	NEUROMUSCULAR
EM8	NEUROMUSCULAR
EM9	NEUROMUSCULAR
EM10	NEUROMUSCULAR
EM11	NEUROMUSCULAR
EM12	EXPRESIVA
EM13	NEUROMUSCULAR
EM14	OSTEOARTICULAR / ENFERMEDAD MENTAL
EM15	ENFERMEDAD CRÓNICA
EM16	NEUROMUSCULAR
EM17	ENFERMEDAD MENTAL
EM18	AUDITIVA / INTELECTUAL
EM19	OSTEOARTICULAR / ENFERMEDAD MENTAL
EM20	VISUAL
EM21	AUDITIVA
EM22	ENFERMEDAD CRÓNICA / ENFERMEDAD MENTAL / INTELECTUAL
EM23	VISUAL / INTELECTUAL
EM24	VISUAL / AUDITIVA (SORDOCEGUERA)
EM25	VISUAL / AUDITIVA (SORDOCEGUERA)
EM26	AUDITIVA
EM27	OSTEOARTICULAR
EM28	VISUAL
EM29	AUDITIVA
EM30	VISUAL / OSTEOARTICULAR

FUENTE: Elaboración propia.

La mayoría de las entrevistas se han hecho sin la presencia de terceros, salvo la entrevista EM15 y EM16, en las que las mujeres insistieron en que la psicoterapeuta que las asiste —era la misma en ambos casos— estuviera presente, pues ella consideraba *necesaria e imprescindible* su presencia. También ha habido terceras personas en las entrevistas EM24 y EM25 (en las que se utilizaron los servicios de una guía intérprete), y en la EM26 y EM29 (requirieron de intérprete de lengua de signos).

En la entrevista EM2, EM3, EM17, y EM22, se adaptaron las preguntas y se utilizó un lenguaje fácil y accesible que facilitara la comprensión de las mujeres entrevistadas. Además se ralentizó el ritmo de las entrevistas EM18 y EM21, hablando más despacio y haciendo un esfuerzo en la pronunciación, para facilitar la audición y la lectura de labios a las entrevistadas.

El Anexo 10 contiene un cuadro con los datos básicos de la muestra y el 11, una breve descripción de cada una de estas mujeres: rango de edad, si tienen o no hijos, lugar de nacimiento (ámbito rural o urbano) y lugar de residencia actual (ámbito rural o urbano), desde cuándo parecen la discapacidad, si necesitan apoyos especiales a causa de la misma, etcétera.

Por los motivos ya explicados no se van a dar datos concretos del lugar de residencia de cada una de las mujeres entrevistadas, aunque se han entrevistados a mujeres residentes en Andalucía (7); Aragón (4); Canarias (1); Castilla León (4); Castilla La Mancha (1); Cataluña (1); Comunidad de Madrid (10); y Comunidad Valenciana (2).

El cuadro 3.6 recoge el tipo de violencia identificada en las entrevistas de las mujeres entrevistadas, bien porque se han detectado en su discurso episodios de violencia que han padecido, o bien porque ellas directamente dicen ser víctimas de ese tipo de violencia.

CUADRO 3.6
TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA EN LAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA / CODIFICACIÓN	TIPOLOGÍA DE LA/S VIOLENCIA/S DETECTADAS
EM1	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA
EM2	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA / SEXUAL
EM3	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA / SEXUAL
EM4	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA / LABORAL
EM5	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA
EM6	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM7	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM8	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / ECONÓMICA
EM9	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM10	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA
EM11	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM12	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / LABORAL / PSICOLÓGICA
EM13	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM14	VIOLENCIA SEXUAL / FÍSICA / PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL
EM15	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / ECONÓMICA
EM16	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / LABORAL
EM17	VIOLENCIA SEXUAL / PSICOLÓGICA
EM18	VIOLENCIA FÍSICA / SEXUAL / PSICOLÓGICA
EM19	VIOLENCIA FÍSICA / SEXUAL / PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL
EM20	VIOLENCIA FÍSICA / SEXUAL / PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL
EM21	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL
EM22	VIOLENCIA FÍSICA / PSICOLÓGICA
EM23	VIOLENCIA FÍSICA / PSICOLÓGICA
EM24	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL / LABORAL
EM25	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / INSTITUCIONAL
EM26	VIOLENCIA SEXUAL / PSICOLÓGICA
EM27	VIOLENCIA PSICOLÓGICA
EM28	VIOLENCIA INSTITUCIONAL / PSICOLÓGICA
EM29	VIOLENCIA SEXUAL
EM30	VIOLENCIA PSICOLÓGICA / FÍSICA

FUENTE: Elaboración propia.

Por último señalar que antes de comenzar con las entrevistas a mujeres con discapacidad se realizaron dos entrevistas piloto: a una mujer víctima de violencia que

iba en silla de ruedas a consecuencia de un accidente de coche y a una mujer con problemas de visión. Después de realizar la primera de las entrevistas se modificaron los cuestionarios originales por considerar que no facilitaban la información esperada, siendo algunas preguntas confusas o poco profundas. Además, se evitó abordar directamente cuestiones relacionadas con la violencia que causaban rechazo en la entrevistada. Finalmente se decidió ampliar el guion y realizar un cuestionario bastante más largo que el diseñado en un primer momento, donde se hacen alusiones recurrentes a determinadas cuestiones que nos parecen fundamentales para obtener discursos que nos permitieran extrapolar resultados más allá de las experiencias vitales.

De esta forma, conseguimos que la entrevistada vaya poco a poco forjando su discurso y ganando confianza en la entrevistadora, por lo que es más sencillo para ella contar episodios violentos. Así lo notamos en la segunda entrevista piloto: según avanzaba la entrevista la mujer se sentía más relajada y alcanzaba un clima de confianza, desarrollando finalmente cuestiones que había pasado por alto al principio de la misma. Al igual que sucedió en el estudio piloto, el hecho de utilizar la entrevista abierta, nos permitió ir modificando el guion según las necesidades de cada mujer entrevistada e ir enriqueciéndolo, según avanzábamos el trabajo de campo.

Como incidencias, señalar que la entrevista EM22 tuvo que ser retrasada hasta en cinco ocasiones, por imprevistos surgidos a la entrevistada, y que la EM7 se vio interrumpida porque durante la misma el marido y la hija de la mujer (también entrevistada en el estudio, codificada como EM6) entraron en varias ocasiones en la sala donde se realizaba la misma para que la mujer acompañase al hombre a dar un paseo, hasta que finalmente él irrumpió en la sala y con tono amenazante dijo que se iba con o

sin ella. Tras un fuerte portazo, la mujer –visiblemente afectada y muy nerviosa— decidió dar por terminada nuestra conversación y acompañarle. Sin embargo, y aunque nos planteamos darla por nula, finalmente se han utilizado las respuestas de ella hasta el momento de la interrupción por la representatividad de las mismas, tanto por la violencia detectada a lo largo del discurso, como por la información que nos permitía obtener el disponer de los testimonio de una madre y una hija.

3.2.3. ENTREVISTAS A HOMBRES CON DISCAPACIDAD

La recogida de datos del estudio termina con la realización de cinco entrevistas a hombres con discapacidad. Las entrevistas se han hecho, por decisión de los hombres, en lugares públicos o sedes de Asociaciones.

Todas se han hecho sin la presencia de terceros, salvo en una de ellas en las que estuvieron presente el director del centro en el que residía –estaba institucionalizado – así como la persona responsable de su tutela legal. Una presencia –esta última— que tuvo implicaciones en el discurso del joven, como se deduce del análisis de las resultantes.

Las codificaciones de las entrevistas, se recogen en el cuadro 3.7 y en los Anexos se adjunta una breve descripción de cada uno de los hombres entrevistados. Las codificaciones correspondientes van de EH1 (entrevista a hombre número 1) a EH5 (entrevista a hombre número 5).

CUADRO 3.7
CODIFICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS A HOMBRES

ENTREVISTA / CODIFICACIÓN	TIPO DE DISCAPACIDAD
EH1	Neuromuscular
EH2	Neuromuscular
EH3	Intelectual
EH4	Visual
EH5	Auditiva

FUENTE: Elaboración propia.

Aunque haber padecido violencia no era requisito para seleccionar a los hombres entrevistados –metodológicamente nos interesaba más saber cómo ven los hombres con discapacidad a las mujeres con discapacidad y hasta qué punto son conscientes de la mayor exposición de estas a la violencia—dos de ellos refirieron episodios de violencia: el entrevistado EH3 había sufrido abusos sexuales por un familiar y por una persona encargada de su cuidado en una de las instituciones en las que había estado residiendo (la víctima está en un proceso judicial abierto contra el segundo agresor); mientras que el entrevistado EH5 ha sufrido violencia verbal y física por varios miembros de su familia.

Los hombres residen en diversas comunidades autónomas: Andalucía (1), Castilla la Mancha (2), Castilla León (1) y Comunidad de Madrid (1). Igual que en los apartados anteriores, no se van a relacionar las diferentes ubicaciones con los entrevistados para evitar su posible identificación por terceros.

En la entrevista EH3 adaptamos el lenguaje utilizando uno más sencillo y accesible, y aumentando el tiempo de duración de la entrevista. También se aumentó la duración en la entrevista EH5. En este caso se necesitó intérprete de lengua de signos.

Para las entrevistas a hombres con discapacidad, se hizo una entrevista piloto a un hombre con discapacidad visual y a partir de ella se realizaron las pertinentes modificaciones en el guion utilizado, independientemente de posibles cambios o matizaciones realizados a lo largo del trabajo de campo.

3.3. CODIFICACIÓN Y ESTRATEGIAS DE ANÁLISIS

Tras realizar las transcripciones de las entrevistas y codificarlas dándoles un nombre a cada uno de los archivos, nos dispusimos a preparar lo que iban a ser los datos con los que íbamos a trabajar. Cada entrevista se convertía en una unidad de dato primaria y, por tanto, cada una ocupaba un documento de Word independiente del resto, con el fin de conseguir una mayor operatividad. El nombre asignado de cada uno fue el mismo que aparece en las tablas de codificación arriba expuestas. Así, en el primer estudio, los documentos de Word se sucedían desde el Em1 hasta el Em11 para las entrevistas a mujeres con discapacidad y de EE1 a EE3 para el de los informantes e igualmente para el segundo estudio, pero con los nombres codificados pertinentemente para él (EM1-EM30; EI1-EI24 y EH1-EH5).

En esta fase de la investigación, elegimos como estrategia de análisis una inductiva que nos permitiera entender un fenómeno social (el de la violencia contra las mujeres con discapacidad), mediante las entrevistas realizadas. De esta forma, la información analizada nos daba la posibilidad de profundizar en el conocimiento de cómo es la violencia contra las mujeres con discapacidad, cómo se produce, y cómo repercute en la vida de estas mujeres. Es decir, analizamos el fenómeno acudiendo al campo social para observar cómo se produce y qué consecuencias tiene el mismo.

El proceso de análisis fue inicialmente manual. Para el mismo, cogimos cada una de las unidades de análisis o dato (cada entrevista) y fuimos fragmentando sus discursos, generando a priori árboles de ideas en torno a tres temáticas globales no excluyentes (un mismo fragmento puede ser utilizado en dos o más partes): discriminación; violencia y situación sociodemográfica/participación social. Desechamos aquellas partes que entendíamos que no nos aportaban información para el trabajo (partes de la entrevista para *romper el hielo*; comentarios para suavizar momentos tensos o especialmente delicados; repeticiones en el discurso que resultaba reiterativos; etcétera).

Renunciamos a contabilizar palabras por estar más interesados en el discurso de las mujeres que en el contenido del mismo. Es decir, buscábamos trabajar con el discurso explícito, pero también con el implícito en las palabras de las y los entrevistados, para lo cual teníamos que estudiar de forma sistemática sus discursos así como la interacción de estos con los contextos sociales de cada persona. En el caso concreto de las mujeres con discapacidad, nos interesaba extraer de las conversaciones no solo aquello que nos contaban sino las percepciones de lo que no querían contar, para poder desgranar los mecanismos de la violencia y las formas de enfrentarse a ella.

De esta manera, pusimos en común los fragmentos de idéntica temática y por cada párrafo fuimos seleccionando “citas” literales a partir de las cuales generamos

nuevos documentos operativos que nombramos según las tres temáticas globales seleccionadas.

Una vez identificados estos factores, marcamos mediante un código de colores el subtema de cada cita seleccionada, escribiendo en el margen del documento de la misma la “actitud” con la que las entrevistadas hacían referencia a la información que nos ofrecía: “rechazo”; “dolor”; “indignación”; “miedo”, etcétera. También señalábamos referencias al lenguaje no verbal utilizado (“llora”; “silencio”; “sube la voz”; “se pone nerviosa”; etcétera). Estas referencias se indicaron en las unidades de datos primarias durante las transcripciones y se escribieron entre paréntesis para diferenciarlas del discurso.

Además, discriminamos entre las que hacen referencia a percepciones de las y los entrevistados, o aquellas que narran episodios objetivos. En este último caso, usamos dos marcadores diferentes: los hechos objetivos reconocidos como discriminación o violencia y aquellos que pasan inadvertidos en los discursos, pero que en sí podemos identificar.

Para la elaboración de los ítems (códigos), nos basamos en las acciones/omisiones de comportamiento de terceros (para ello usamos la tipología de violencia que desarrollamos en el capítulo 6) y utilizamos una serie de factores de vulnerabilidad que identificamos a partir de la bibliografía estudiada²⁶. A saber:

²⁶ Véase por ejemplo, la bibliografía citada en este trabajo de autoras como Marita Iglesias o Soledad Arnau.

- FACTORES CONTEXTUALES:

EN EL ENTORNO LABORAL:

- Empleo/desempleo
- Salarios superiores/inferiores

EN EL ÁMBITO DE LA EDUCACIÓN:

- Carencias educativas y formativas
- Tasa de alfabetización baja
- Problemas de acceso a servicios y programas de formación

EN EL ÁMBITO DE LA SALUD:

- Menor acceso a los servicios de salud
- Desatención de programas específicos para mujeres
- Barreras para acceder a programas de salud reproductiva y sexual

EN EL ÁMBITO DE LA MOVILIDAD

- Existencia de barreras físicas y de accesibilidad para desplazarse con autonomía
- Privación de libertad para moverse en cualquier espacio por la falta de adaptaciones

EN EL ÁMBITO INSTITUCIONAL Y NORMATIVO

- Desconocimiento de las necesidades de la mujer con discapacidad
- Existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia con respecto a terceros
- Falta de ayudas que fomenten la autonomía
- Necesidad de medidas transversales que relacione género y discapacidad en el resto de políticas

EN EL ÁMBITO DOMÉSTICO:

- Roles de la mujer con discapacidad en el ámbito doméstico (atribución de responsabilidad en el cuidado a terceros, ejercicio de labores domésticas...)
- Falta de oportunidades para la autorrealización desde niñas: falta de autonomía, negación de proyectos vitales
- Negación de la capacidad de gestionar sus espacios, tiempos y recursos
- Valoración de la relación con la familia (problemas de comunicación, relaciones de paternalismo y sobreprotección)
- Valoración de relación con amigos, vecinos, etcétera (falta de acceso a redes sociales)

- Valoración de relación con las personas de la institución en la que está, en caso de estar institucionalizada (actitudes sobreprotectoras, abandono familiar...)

EN EL ÁMBITO DE LA PARTICIPACIÓN EN ESPACIOS PÚBLICOS:

- Grado de acceso a los medios de comunicación
- Grado de acceso a las nuevas tecnologías
- Grado de acceso a lugares de ocio
- Grado de acceso a asociaciones relacionadas con la discapacidad y/o la mujer

-FACTORES CONDUCTUALES Y ESTRATÉGICOS:

EN EL ÁMBITO DE LA TOMA DE LA TOMA DE DECISIONES

- Participación baja y acceso restringido a la toma de decisiones del ámbito público (participación política, asociacionismo, etcétera).
- En la toma de decisiones del día a día
- En la toma de decisiones trascendentales para la vida de la propia mujer

EMPODERAMIENTO DE LA MUJER

- Fomento de la capacidad de decisión y participación activa de la mujer con discapacidad en todos los ámbitos de la

vida y la sociedad, en igualdad con respecto a otras mujeres sin discapacidad y a los hombres con discapacidad.

-FACTORES SUBJETIVOS:

IMAGEN SOCIAL

- Prejuicios y estereotipos negativos arraigados en la sociedad sobre la mujer con discapacidad
- Existencia de mitos en torno a ellas (de manera individual y en relación al grupo social de pertenencia) (“no sabe nada”, “no sirve para nada”, “hay que educarla y guiarla constantemente”, “no siente dolor”, “no sirve para ser madre”, “no tiene sexo”...)

REPRESENTACIÓN MEDIÁTICA

- Distorsión de la imagen social
- Percepción normalizada de dicha distorsión (muy relacionado con los estereotipos y los mitos)

AUTOPERCEPCIÓN

- Baja autoestima
- Miedo a no ser creída
- Sensación de indefensión/inferioridad

- Cánones de belleza inalcanzables y/o rechazo de la imagen corporal propia
- Desconocimiento del derecho a la sexualidad
- Sentimiento de culpa

AISLAMIENTO

- Falta de información
- Existencia de barreras de acceso a la información
- Falta de relaciones sociales
- Problemas de acceso al ocio
- Sentimiento de soledad

Con toda esta información, establecimos hiperrelaciones entre las distintas citas, señalando el vínculo que existía entre ellas. Se procedió a hacer dos tipos de hiperrelaciones: las que relacionaban ideas dentro de la misma entrevista y las que implicaban relaciones entre distintas entrevistas. También en ese caso hay dos subgrupos de relación: las detectadas en entrevistas del mismo grupo de origen (mujeres con discapacidad, informantes u hombres con discapacidad); y las que encontramos en entrevistas en grupos de origen distintos. A partir de todo ello generamos una serie de etiquetas que, tras una segunda revisión, se convirtieron en los resultados enumerados en los diferentes epígrafes que configuran los capítulos 8 y 9 de esta tesis.

Finalmente, es interesante explicar que durante la duración del análisis del segundo estudio, la doctoranda tuvo la oportunidad de participar en un curso del programa informático ATLAS.ti (versión 7). Se trata de un programa de análisis cualitativo que permite la codificación mediante documentos PDF. A priori, pensamos

que el curso era una buena opción para informatizar el estudio y que los resultados obtenidos por esta vía podrían variar con respecto a los obtenidos de manera manual, de forma significativa. Sin embargo, durante el curso pudimos comprobar que, si bien el programa resulta una herramienta de incalculable utilidad para “desarrollar” el día a día de la investigación, pues permite llevar un control y un orden de todas las acciones realizadas y disponer de la información mediante diagramas visualmente muy atractivos y accesibles en cualquier momento, no suponía una mejora sustancial de nuestro trabajo, sino que, dado que el estudio piloto ya estaba analizado y el segundo estaba a mitad del proceso de análisis, informatizar los mismos mediante el programa nos suponía un retraso sustancial en nuestro calendario de trabajo, pues implicaba repetir el trabajo ya realizado (aplicar en el programa la selección de extractos de entrevistas, asociarlos a los códigos previamente determinados, inferir el establecimiento de las relaciones entre los mismos, etcétera). Tras sopesarlo, decidimos terminar nuestra codificación manual. Pese a todo, no se descartan futuras revisiones con el programa o su uso en nuevas líneas de investigación para abordar otras dimensiones del tema.

PARTE II:

**MARCO TEÓRICO,
CONCEPTUAL Y
NORMATIVO**

CAPÍTULO 4.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y APROXIMACIÓN DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

4.1 SOCIOLOGÍA Y DISCAPACIDAD

Buscar una definición de la discapacidad desde el punto de vista sociológico es complicado, en parte porque la Sociología no ha dedicado a la discapacidad la atención que requiere hasta hace pocos años²⁷. Entre las razones por las que se ha producido esta

²⁷ Son varios los autores —especialmente teóricos del modelo social— que defienden esta idea de que la Teoría Sociológica no ha dedicado a la discapacidad una atención suficiente. Oliver (1998: 34 y 35) desarrolla esta idea citando diferentes ejemplos y autores. De todos, aquí nos gustaría destacar las referencias que hace a Barton, quien asegura que tras revisar uno de los textos más significativos de la Sociología, escrito por uno de los sociólogos más importantes de su generación, Anthony Giddens, no encontró una sola alusión a la discapacidad. Atendiendo a esta observación, hemos revisado varios manuales de Sociología, considerados fundamentales en la disciplina, y recomendados en los planes de estudios de asignaturas como Introducción a la Sociología. Los resultados no han sido muy diferentes a los que señala Barton. Comenzamos nuestra labor, con la revisión del citado manual de Giddens, *Sociología* (en nuestro caso utilizamos la tercera edición revisada del manual), y comprobamos que efectivamente no hay referencias sobre discapacidad. Tampoco George Ritzer la cita ni en su libro *Teoría Sociológica Clásica*, ni en la obra *Teoría Sociológica Contemporánea*; igual sucede con Guy Rocher en su libro *Introducción a la Sociología General*. Otro de los autores que indica que ha habido cierto desinterés hacia los temas de discapacidad por parte de la Sociología es, por ejemplo, Arthur Frank (1991). En su trabajo *For a sociology of the body: an analytical review*, publicado en Featherstone et al., señala que la teoría sociológica se ha olvidado de las personas con discapacidad, un ejemplo más de la

desatención, encontramos el hecho de que la discapacidad ha sido durante mucho tiempo objeto de estudio de otras disciplinas, como la medicina o la psicología, casi en exclusividad (Díaz, 2011: 157). Además, hay otros motivos derivados de la propia concepción histórica que se ha tenido del concepto, pues el tratamiento que ha presidido la discapacidad desde las teorías sociológicas ha estado claramente marcada por una concepción de la misma basada en la idea de patología e incluso tragedia personal, concepciones asimiladas por el modelo médico de la discapacidad (Oliver, 1998: 35-37). Dicho modelo, predominante hasta hace pocos años y aun presente en muchos de los ámbitos de estudio, “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas discapacitadas”²⁸ (Hahn, 1986: 89).

No fue hasta las décadas de los 60 y 70 cuando se incorporó un enfoque académico de carácter sociológico a esta materia²⁹. Un interés que surgió en Estados Unidos y Gran Bretaña de la mano de personas con discapacidad, que se planteaban la

marginación que experimentan estas personas y que será utilizado por los autores del modelo social para desarrollar la “teoría de la opresión”.

²⁸ Aunque trataremos de evitar hablar de “discapacitados” o “discapacitadas”, son muchos los autores del modelo social anglosajón (y también algunos de sus seguidores) que defienden la utilización de este término, pues consideran que es una forma de enfatizar la discapacidad como construcción social. Para el modelo social la discapacidad es algo impuesto por la sociedad que es la que *discapacita* al no adaptarse a las necesidades de aquellos que no considera “personas normales”. En esta tesis, sin embargo y, tras entrevistar a los expertos y personas con discapacidad que conforman el marco empírico de esta tesis, nos decantamos por usar el término “personas con discapacidad”, pues es el utilizado por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad y el que los sujetos objeto del estudio prefieren que se utilice. En este sentido, han sido varios los entrevistados y entrevistadas de nuestro estudio consideran que utilizar el término “discapacitado” o “discapacitada” en lugar de reivindicar una situación social consigue el efecto contrario: centrar la atención en la discapacidad, despreciando las “capacidades” de la persona. Con su uso, consideran que se toma la parte como el todo y se “discapacita” completamente al individuo. De cualquier forma, en el caso de citas literales o en las transcripciones de las entrevistas, respetaremos el término original utilizado por los/as autores/as o interlocutores/as.

²⁹ Según Oliver (1998:41), el interés sociológico por la discapacidad surge fuera del mundo académico y lo hace de forma gradual y en personas con discapacidad, muchas de las cuales no eran ni siquiera sociólogos. El autor fecha el origen de este interés en 1966, con la aparición de una serie de escritos de autores con discapacidad, entre los que se encontraba Paul Hunt. En su trabajo, Hunt realizaba un análisis crítico *del papel de los discapacitados en la sociedad, escrito desde una posición radical*. Las conclusiones de todos estos trabajos apuntaban a la idea de que la discapacidad es una forma de opresión social.

legitimidad de un sistema que consideraban opresor. Así lo explica uno de los representantes de este movimiento, Mike Oliver:

“Todos los discapacitados experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos, de la carencia de material de lectura en braille o de las actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias no visibles”. (Oliver, 1990: pág. xiv)

Esta nueva perspectiva implica importantes cambios en las cuestiones de la accesibilidad y los recursos pues, bajo su prisma, “ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998:24). De esta forma se pasa de una concepción de la discapacidad como elemento incapacitante del sujeto, a una concepción donde lo que incapacita es el entorno. Una manera de entender la discapacidad, fruto “del fracaso del entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad” (Hahn, 1986: 128).

Sea como fuere, esta desatención por parte de la Sociología, que se ha mantenido en España hasta hace poco tiempo, ha tenido importantes implicaciones en la forma de abordar la discapacidad como objeto de estudio poniendo la atención en otras cuestiones y obviando esta componente social que implica el fenómeno (Díaz, 2011: 157). Es por

ello que el objetivo de este marco teórico pasa por la compleja misión de hacer una reflexión sociológica sobre la discapacidad, algo que para Eduardo Díaz implica hacer una reflexión desde la duda epistemológica, planteándonos “las repercusiones que ha tenido en la realidad social, lo que hasta la actualidad se ha conceptualizado científicamente como discapacidad” (Díaz, 2009:85 y 86).

Como hemos señalado en páginas anteriores, esta tesis trabaja con el concepto “discapacidad” desde el punto de vista de la ciudadanía de las personas con discapacidad y, especialmente, de las mujeres con discapacidad. En este sentido nuestros postulados parten del modelo social de la discapacidad, defendido entre otros por la escuela de Leeds con representantes como el citado Len Barton, aunque con matices que iremos explicando a lo largo de estas páginas. En España, destacan en esta línea los trabajos de Miguel Ferreira, dentro de una corriente donde podríamos encajar a autores como el propio Eduardo Díaz, en la que se trabaja la discapacidad desde una perspectiva *biopolítica*, prestando especial atención a la construcción social de la misma, incorporando con detenimiento a sus trabajos conceptos como el “habitus” de Bourdieu, la exclusión social o los estereotipos.

Entre las dificultades para hacer esa reflexión epistemológica de la discapacidad que decíamos antes, encontramos el hecho de que en nuestro país, por ejemplo, no existe lo que podríamos considerar una “Sociología de la Discapacidad” como tal, al menos en cuanto a área de investigación reconocida y pese a que se están haciendo verdaderos esfuerzos por ir dedicándole la atención que merece³⁰.

³⁰ Entre estos esfuerzos, quiero destacar los realizados por el del departamento de Sociología III de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED), en cuya actividad se encuadra esta tesis, donde desde hace unos años, se gestan cursos y trabajos donde se trabaja la situación de las personas con discapacidad dentro de la línea de investigación sobre personas con riesgo de vulnerabilidad y exclusión

Miguel Ferreira, por ejemplo, reivindica la falta de atención por parte de la academia hacia este enfoque social de la discapacidad en nuestro país, que sin embargo, sí ha avanzado por tener cierta repercusión a nivel social, especialmente en sectores vinculados a las personas con discapacidad (Ferreira, 2008a:143). Lo explica haciendo una comparativa entre la producción autóctona y los esfuerzos a los que aludíamos en el párrafo anterior, realizados desde hace décadas en países como Gran Bretaña o Estados Unidos, donde sí se ha atendido el carácter social de la discapacidad desde la propia universidad.³¹ En este sentido, el autor español destaca la prolífera actividad académica de estudios sociológicos sobre esta materia realizada en el país anglosajón destacando, por ejemplo, el trabajo del Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds³². En España, con importantes diferencias, cabe destacar los esfuerzos realizados por el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)³³,

social altos, que se desarrolla en el Grupo de Estudios de Tendencias Sociales, GETS, de dicho departamento.

³¹ Aunque nos centraremos en esta tesis en los trabajos de Gran Bretaña y Estados Unidos, y en el estudio de la ciudadanía y las personas con discapacidad, es interesante señalar el esfuerzo y los avances teóricos que se hacen en otros lugares, como Australia y Canadá, o desde otros campos de la Sociología más específicos como son la sociología del aprendizaje e insuficiencia sensorial o sobre la sociología de la educación especial. Autores como Oliver (1998:34) se hacen eco de la existencia y el mérito de estos avances. Barton también los destaca en varios de sus artículos como, por ejemplo, “*Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones*”, (Barton, 2009: 137-152).

³² En España, por ejemplo, Ferreira destaca en una enumeración que él mismo asegura “no pretende ser exhaustiva” (Ferreira, 2008a:143) a autores como Antonio Jiménez Lara, Agustín Huete García, Alicia Sarabia y Carlos Egea, como ejemplo de personas que han desarrollado su carrera fuera de la Universidad, con proyectos orientados al estudio de la discapacidad en otros ámbitos como la consultoría social. Dentro de la Universidad, el autor cita los trabajos de Gregoria Rodríguez Cabrero, Juan Zarco, Juan José de la Cruz, Demetrio Casado; así como a los autores de tesis doctorales sobre discapacidad, Matilde Fernández Cid y Máximo Díaz; así como las aportaciones realizadas por autores que tienen algún tipo de discapacidad y han trabajado en este campo, como Luis Miguel Bascones, Javier Romanach, Luis Cayo Pérez o Rafael de Lorenzo, entre otros. Ferreira invita a comparar esta producción de nuestro país, con la recopilación de trabajos académicos que conforman la base de datos del DISABILITY ARCHIVE UK, una iniciativa más de la Universidad de Leeds, donde el volumen y las fechas a las que se remontan las primeras investigaciones publicadas, dan idea del retraso que en España existe en cuanto al tratamiento de la discapacidad como fenómeno social. Otros autores, que nos gustaría añadir a esta lista son, por ejemplo, Eduardo Díaz o María López González.

³³ El CEDD se presenta como un lugar donde realizar consultas sobre temas de discapacidad. Tiene una biblioteca especializada que gestiona producción propia del Real Patronato, así como otras fuentes tanto nacionales como extranjeras. Además permite la búsqueda de registros electrónicos. Aunque está lejos de tener una base de datos como la de la Universidad de Leed, es la referencia más representativa en nuestro país.

gestionado por el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Finalmente, señalar que, si la atención dedicada por parte de la Sociología a la discapacidad ha sido escasa hasta hace pocos años, en el caso de las mujeres con discapacidad la atención ha sido y continúa siendo casi inexistente, pues aunque se está cambiando tímidamente la tendencia, tradicionalmente no se ha contemplado el género desde los estudios sobre discapacidad, como tampoco los estudios de género, ni los feministas, han visto en las mujeres con discapacidad un grupo social merecedor de atención.

4.2. PRINCIPALES PARADIGMAS Y MODELOS SOBRE DISCAPACIDAD: BREVE REPASO HISTÓRICO

Pese a que nuestro interés se centra en el estudio de la discapacidad como fenómeno social, haremos ahora un recorrido por los distintos paradigmas y modelos que han existido a lo largo de la historia en relación con la discapacidad. Un recorrido por otro lado fundamental pues la forma en la que nos relacionamos con las personas con discapacidad, por ejemplo, viene determinada en parte por “nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por la forma en la que definimos la ‘discapacidad’” (Barton, 1998: 24). Es decir, para comprender cómo son las relaciones existentes a día de hoy entre la sociedad (y los individuos que la conforman), con *la discapacidad*, resulta fundamental entender los criterios que han definido de manera histórica dichas relaciones. Algo que, aunque parece obvio, pasa muchas veces desapercibido a la hora

de buscar explicaciones a los fenómenos que nos rodean. El propio Barton lo advierte así: “son tantas las cosas que ocurren en la actualidad y que atraen nuestra atención, que se están perdiendo la necesidad y las ventajas de un conocimiento informado históricamente” (Barton 1998:25)³⁴; y señala que “si pretendemos guardarnos de la moda excesivamente pasajera de algunos planteamientos contemporáneos y del relativismo regresivo de ciertas formas del postmodernismo, y desarrollar una base sólida para los avances futuros, necesitamos unos estudios sociológicos que dispongan de una base más histórica” (Barton 1998:26)³⁵.

Díaz (2009: 88-94) hace un clarificador resumen de los tres grandes paradigmas sobre la discapacidad que han existido a lo largo de la historia³⁶. A nuestro parecer, es interesante atender a este resumen en este punto del desarrollo de nuestro marco teórico con el fin de tener un primer acercamiento sobre las tendencias que han existido a la hora de estudiar la discapacidad. Nuestro objetivo es ofrecer al lector una síntesis descriptiva de la amalgama de modelos y paradigmas que coexisten, aunque más adelante retomaremos aquellos aspectos de los diversos modelos que nos resulten más interesantes y útiles para asimilar el enfoque utilizado en esta tesis. Los paradigmas a los que alude Díaz son: el *paradigma de la prescindencia*; el *paradigma de la rehabilitación* y el *paradigma de la autonomía personal*. A continuación enumeramos algunas de las características que les atribuye este autor a cada uno de ellos:

³⁴ Barton (1998:25) recuerda que para Apple (1993), “uno de los peligros a los que nos enfrentamos hoy es una posible pérdida de la memoria colectiva”.

³⁵ Algo que, para Giddens (citado en Barton, 1998:26) se resume en la necesidad de una “fuerte sensibilidad histórica”, especialmente importante cuando hablamos de discapacidad.

³⁶ Para conformar esta clasificación, Eduardo Díaz parte de varias de las clasificaciones realizadas por diferentes autores estudiosos del tema. Entre ellas, destaca la de Agustina Palacios y Francisco Bariffi (2007), aunque el propio Díaz señala que existen otras posibles formas de clasificar los diferentes paradigmas y modelos existentes, destacando, por ejemplo, la clasificación que hace López González (2006) o la de Demetrio Casado (1991) (citado en Díaz, 2009: 88-94).

a) *El paradigma de la prescindencia*: Este paradigma señala que las causas de la discapacidad residen en motivos religiosos y las personas con discapacidad son innecesarias, fruto de castigos divinos o mensajes diabólicos. Este paradigma está basado en el modelo de la prescindencia desarrollado por Palacios y Bariffi (2007), del que discreparán autores como Barnes (1998: 65-67) para quien la discapacidad en algunas sociedades y culturas antiguas era considerada de forma positiva. Este paradigma contempla dos modelos: el eugenésico donde la obsesión por el cuerpo y su perfección provocaba el rechazo hacia las personas con discapacidad, por encontrar en ellas imperfecciones físicas o intelectuales, y su exclusión (considerándolas incluso un peligro para la sociedad justificándose incluso el infanticidio de los niños “débiles” en sociedades como la Grecia y la Roma Antigua); y el de la marginación, donde a las personas con discapacidad se las asimilaban a los pobres y marginados, y su discapacidad solía considerarse un castigo por los pecados cometidos, quedando excluidas de forma vital.

Díaz (2088:88) señala que, como indica Barnes (1998: 64-72), el modelo eugenésico no solo es representativo de la Antigua Grecia y la Antigua Roma, sino que retomó valor durante el siglo XIX, con la aparición del darwinismo social y la racionalidad científica, mientras que el modelo de la marginación, encuentra fuertes influencias en las tradiciones judeocristianas, donde la burla y la diversión se alternaban con modelos donde la beneficencia y la caridad estaba institucionalizada.

b) *El paradigma de la rehabilitación*: Este paradigma considera que el problema reside en el individuo y sus deficiencias, por lo que el objetivo es intervenir para su rehabilitación según la discapacidad que presente, con el fin de “adaptar o normalizar a

las personas con discapacidad” (Díaz, 2009:89). El autor cita a Oliver (1998:46-47) y encuadra el modelo médico donde el énfasis recae sobre la patología y su erradicación, como respuestas sociales a la discapacidad. Algo que se consigue por prevención, cura o tratamiento. Para explicar este modelo, Díaz utiliza la perspectiva desarrollada por Antonio Jiménez Lara:

“La constatación de que las enfermedades y los accidentes pueden generar, al margen de las intervenciones médicas, menoscabos en el funcionamiento de los individuos que les impiden desempeñar una vida normal está en el origen del modelo médico de la discapacidad, que no es sino la aplicación del modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes”. (Jiménez-Lara, 2007:177; citado en Díaz, 2009:89).

Este modelo ha dominado la concepción ideológica de la discapacidad durante el capitalismo³⁷ y para algunos autores, como el propio Jiménez Lara, ha derivado en el modelo “bio-psico-social”, también llamado modelo integrador, que pretende aunar el modelo médico con las nuevas concepciones sociales y que surge como reacción al modelo social que explicaremos a continuación. Eduardo Díaz discrepa sin embargo con esta idea que considera que el modelo “bio-psico-social” como una síntesis del modelo médico y social y que implica el desarrollo de un nuevo paradigma. Para Díaz pese a que el modelo incorpora algunas consideraciones hacia factores de índole social a la

³⁷ Autores como Oliver (1990) señalan que el modelo médico ha tenido “hegemonía ideológica” durante el capitalismo pero que desde la aparición del modelo social ha sido fuertemente criticado. Consideran que el modelo médico promueve la dependencia ya que “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad” (Barton, 1998:24-25). Además la “normalidad” que propone está basada en “parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante” (Palacios y Bariffi, 2007:18).

hora de evaluar la discapacidad, el hecho de seguir centrado en el individuo de forma exclusiva implica una continuación de la concepción médica y rehabilitadora de la discapacidad, pues el objetivo es integrar lo social pero para tomar medidas que incidan en la discapacidad (Díaz, 2009:89). Con todo, el modelo “bio-psico-social” tiene mucha importancia en estos momentos y es el que se utiliza desde muchas instituciones públicas para definir la discapacidad. De hecho, es el modelo que defiende la Organización Mundial de la Salud y son muchos quienes, como hemos dicho, lo consideran un nuevo paradigma. Volveremos a citarlo más adelante, cuando desarrollemos el marco normativo de esta tesis. Entonces plantearemos las principales defensas y críticas que recibe este modelo.

c) El paradigma de la autonomía personal: supone un cambio en el análisis de la discapacidad. En este paradigma, el núcleo de atención deja de recaer en el sujeto con discapacidad y se centra en el entorno del mismo, como causante de la *discapacitación* e incluso la exclusión del individuo del sistema. Nuevamente Díaz (2008:90) recurre a una definición de Jiménez Lara para explicar el paradigma:

“El paradigma de la autonomía personal centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia”. (Jiménez Lara, 2007:190).

Es dentro de este paradigma donde encontramos el ya citado modelo social de la discapacidad, que busca una sociedad sin barreras y se caracteriza porque la discapacidad pasa de ser un atributo de las personas a ser el resultado de un cúmulo de circunstancias y condiciones, cuyo origen o agravamiento proviene del entorno social (Jiménez Lara, 2007: 178); así como el modelo de la diversidad funcional, donde el acento recae no solo en el entorno, sino en la defensa de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, muchas veces olvidados por la discriminación que rodea a este grupo. El modelo de la diversidad funcional está impulsado en España por integrantes del Foro de Vida Independiente y, entre sus peculiaridades, está la defensa del concepto de “diversidad funcional” frente a “discapacidad” (y otros utilizados), que considera peyorativos. Tiene un fuerte carácter bioético y su perspectiva de análisis es social pero también jurídico (Díaz, 2009: 93 y 94).

4.3. LA CONCEPCIÓN INDIVIDUAL VS LA CONCEPCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Tras el breve repaso descriptivo realizado en el apartado anterior explicando los principales modelos y paradigmas que han rodeado históricamente al estudio de la discapacidad, observamos que, igual que sucede con otros fenómenos explorados por la Sociología, no existe un único planteamiento sobre la materia a tratar sino que coexisten diversas teorías defendidas por corrientes científicas diferentes que contribuyen a una visión donde las perspectivas se suceden y se mantienen a la vez en el tiempo, sin ser necesaria la sustitución de la anterior. La Sociología es una ciencia ecléctica³⁸. Pese a

³⁸ José Félix Tezanos (2006:495-506) analiza el pluralismo teórico de la Sociología, tomando como punto de partida las tesis de Kuhn sobre cómo se establecen los paradigmas teóricos en las “ciencias maduras” y la forma en que son reemplazados por otros. A partir de ahí y aunque cuestiona hasta qué punto este modelo puede aplicarse al conjunto de las disciplinas científicas, señala que “en el caso de la Sociología

ello, podemos concluir que actualmente existen dos grandes perspectivas a la hora de estudiar la discapacidad: la que se centra en el individuo y la que incorpora el análisis sociopolítico. A continuación, haremos una revisión crítica³⁹ de la evolución de cada una de ellas, incidiendo en aquellos aspectos que nos resultan más interesantes para conformar un marco de referencia que nos permita entender cómo nos enfrentamos desde esta tesis al estudio de la discapacidad, y cuáles son las premisas que desde este trabajo se defienden.

Comenzamos para ello prestando atención a las teorías que defienden una concepción individual de la discapacidad. Estas teorías consideran que la principal característica que ostenta el individuo con discapacidad es el déficit. El problema de la discapacidad radica, según esta perspectiva en el individuo y se asienta sobre principios de carácter biológico u orgánico. Aquí se encuadra el enfoque médico-rehabilitador que hemos señalado más arriba y para el que la *solución a la discapacidad*, pasa por buscar las causas del déficit, categorizar las diferentes tipologías del mismo y buscar las formas de tratamiento que hagan que dicho déficit desaparezca (en función de las categorías previamente asignadas).

En la línea opuesta a esta perspectiva están las teorías que se basan en la concepción social de la discapacidad, donde encontramos dos grandes contribuciones: de un lado la aplicación de las teorías clásicas de la Sociología⁴⁰ –funcionalismo e

parecen existir pocas dudas sobre su caracterización actual como una disciplina teóricamente plural” (Tezanos, 2006:496). A partir de esta afirmación, hará un recorrido de los principales planteamientos existentes al respecto.

³⁹ Como veremos a continuación, en esta revisión utilizaremos en muchas ocasiones reflexiones o argumentos de autores del modelo social para revisar de manera crítica algunos de los postulados propuestos por otros modelos. La razón es que, aunque finalmente nos distanciaremos de algunos de los postulados que defiende el modelo social, nuestra forma de concebir el estudio de la discapacidad es fruto de las incorporaciones que este modelo ha introducido en el estudio tradicional de la discapacidad.

⁴⁰ Especialmente las provenientes de la escuela clásica americana.

interaccionismo simbólico— y de otro las que encuentran su punto de origen en el materialismo de Marx, donde la discapacidad se ve como una creación social fruto del capitalismo industrial (como forma de organización de la sociedad basada en principios económicos). En el vórtice de ambas surge la aplicación de la perspectiva sociopolítica a la investigación de la discapacidad que ha supuesto un avance fundamental en la forma de entender la discapacidad y ha generado las bases de los nuevos paradigmas donde nos movemos en la actualidad. Lo hace como resultado de la integración de las teorías funcionalistas e interaccionistas, y bajo las premisas de la visión materialista. El punto de inflexión que inicia esta nueva forma de entender la discapacidad es, precisamente, el *modelo social*.

4.3.1. FUNCIONALISMO, INTERACCIONISMO SIMBÓLICO Y TEORÍA DEL CONFLICTO: REVISIÓN CRÍTICA DE LAS TEORÍAS SOCIOLÓGICAS APLICADAS A LA DISCAPACIDAD

Estas líneas de investigación surgen a raíz del intento de un grupo de investigadores —especialmente estadounidenses—por entender la relación existente entre la discapacidad y la Sociología, desde la aplicación de las teorías tradicionalmente desarrolladas en ese país. Mike Oliver, en un intento por desgranar las que denomina *versiones sociológicas de la discapacidad* señala que “del mismo modo que la sociología general estadounidense, la sociología de la discapacidad ha estado influida profundamente en Estados Unidos por las teorías funcionalistas e interaccionistas” (Oliver 1998:35). Como puntos comunes, señalar que la aplicación de estas teorías a la discapacidad implica desligar al individuo de una concepción de la discapacidad entendida como un déficit, sino más bien como una construcción —o etiqueta—que unos individuos aplican a otros, bien por no cumplir con las funciones impuestas por la

sociedad (funcionalismo), bien por la “imagen” que se desprende de la discapacidad (interaccionismo). La discriminación, en ambos casos, queda como veremos a continuación, implícita en el discurso.

La discapacidad y la teoría funcionalista: Parsons

Podemos definir el funcionalismo como una “perspectiva teórica basada en la idea de que como mejor se explican los acontecimientos sociales es a partir de las funciones que realizan, es decir, de la construcción que hacen a la continuidad de la sociedad” (Giddens, 1998:748).

Emile Durkheim, fue el primero en introducir analogías entre conceptos asociados al funcionalismo y a la biología. A través de la biología la sociedad era entendida por el autor francés como un todo orgánico, donde cada individuo forma parte de un sistema caracterizado por la interdependencia. Así, por ejemplo, en su obra *La división del trabajo social* (1893), analiza la forma de cohesión originada por la moderna división del trabajo y desarrolla dos tipologías básicas de solidaridad: la solidaridad *mecánica* (propia de sociedades arcaicas, caracterizadas por miembros homogéneos que generan una conciencia social, y donde el miedo al castigo generado por unas leyes muy duras mantiene dicha solidaridad) y la solidaridad *orgánica* (se da en sociedades industriales, donde los individuos se diferencian entre sí y existen variaciones fruto de la educación, de las experiencias, etcétera, como consecuencia de la división del trabajo). En un análisis de la obra de Durkheim, Tezanos (2006:126) explica que, según el sociólogo francés, en “estas sociedades la variedad hace disminuir la importancia de la ‘conciencia colectiva’ y se desarrollan nuevas formas de interdependencia entre los individuos, siendo reemplazada la legislación colectiva por

un *derecho restitutivo* y un papel prevalente del contrato (...). En estas sociedades, en las que la solidaridad orgánica reemplazaba la coacción física, los riesgos de desagregación y anomia son mucho mayores”. Mediante este concepto de la solidaridad orgánica, la sociedad es entendida como un todo orgánico. Sin embargo, y aunque la sociedad reconoce la diversidad, surge la preocupación sobre qué sucede en aquellos miembros que no trabajan, ¿son incorporados a la sociedad?

Encontramos reminiscencias a la obra de Durkheim, por ejemplo, en estas palabras de Topliss sobre la discapacidad (incluimos literalmente el párrafo, pese a su extensión, por la relevancia del contenido):

“Aunque el tipo o grado particular de insuficiencia que incapacita a una persona para la plena participación en la sociedad pueda cambiar, es inevitable que exista siempre una línea, un tanto indefinida pero no por ello más real entre la mayoría incapacitada y la minoría discapacitada a cuyos intereses se les concede menos importancia en las actividades de la sociedad en su conjunto.

De modo parecido, los valores en que se asienta la sociedad deben ser aquellos que apoyan los intereses y las actividades de la mayoría, de ahí el interés por la absoluta independencia y los logros competitivos, sobre todo en el ámbito profesional, con el desafortunado resultado indirecto de que fomenta una visión estigmatizadora y negativa de las discapacidades que merman las posibilidades de los individuos en estos aspectos valorados de la vida. Debido al carácter fundamental de estos valores en la formación del tipo de ciudadanos que se necesitan para mantener la disposición social que la mayoría capacitada desea,

se seguirán fomentando en la educación familiar, el sistema educativo y la valoración pública. Por el contrario, la incapacidad que impide a un individuo participar en estas áreas seguirá siendo valorada negativamente, y con ello se tenderá a imputar la inferioridad general al individuo discapacitado o a la estigmatización” (Topliss, 1982:111-112).

De las palabras de Topliss, donde como hemos dicho encontramos importantes reminiscencias a la obra de Durkheim, se desprende la idea de que la discriminación de las personas con discapacidad parece inevitable. Abberley (1998:82) analiza el trabajo realizado por el sociólogo francés. Para Abberley, si como hemos visto Durkheim señala que las sociedades industriales se caracterizan por la creciente separación y distinción del individuo respecto al grupo (en contra de la solidaridad “mecánica” propia de las sociedades preindustriales), una buena sociedad será la que mantiene estrechos lazos de solidaridad “orgánica”, constituidos por el reconocimiento del papel de los otros en la compleja división de la mano de obra que exige dicha sociedad. Para Durkheim, explica Abberley, “el lugar donde debe forjarse esta solidaridad son las asociaciones profesionales. De este modo, estar desprovisto de este papel significa estar desprovisto de la posibilidad de ser miembro de pleno derecho de la sociedad” (Abberley, 1998:82.).

Durkheim, entre sus muchas aportaciones a la Sociología, enunció los “enfoques que condujeron al análisis estructural-funcional” (Tezanos, 2006:127). Para Nisbert el funcionalismo “ha sido el cuerpo de teoría más relevante de las ciencias sociales” del siglo XX (citado en Ritzer, 1993:106). Y es que, si bien el funcionalismo estructural fue perdiendo fuerza como teoría sociológica a lo largo de las últimas décadas del año

pasado, durante los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial, gozó de una indiscutible hegemonía (Ritzer, 1993:106) siendo indudable la importancia que ha supuesto para el desarrollo de esta ciencia y el papel que en su desarrollo ha tenido Talcott Parsons⁴¹. Para Oliver (1998:36), por ejemplo, existe una gran cantidad de trabajos con carácter sociológico provenientes de Estados Unidos y que tratan la discapacidad, que encuentran en la obra de Parsons un referente.

En 1951 Parsons desarrolla el concepto de “rol” y lo define como “un sector del sistema de orientación total de un actor individual que se organiza sobre las expectativas en relación con un contexto de interacción particular, el cual está integrado con una serie particular de criterios de valor que dirigen la interacción con un alter o más en los roles complementarios adecuados” (Parsons, 1976: 46)⁴². De esta manera atiende a aquellos comportamientos que se esperan de una persona en relación con el lugar – estatus— que ocupa dentro de un grupo social. Para los estudiosos de la discapacidad, el “rol del enfermo” que Parsons desarrolla en el capítulo octavo de esta obra resulta fundamental pues, según el autor, este rol (el que se adquiere al aparecer una enfermedad), conlleva una serie de derechos y deberes que “el enfermo” debería adoptar. Parsons parte del supuesto de que la enfermedad supone un obstáculo para el ejercicio de las capacidades fisiológicas y psicológicas de la persona que la tiene, lo que exime a estos individuos de las responsabilidades sociales que tendrían en la sociedad a la que pertenecen, pues no se les considera responsables de la situación que viven ni se espera que sean capaces de recuperarse por propia voluntad. Un derecho que conlleva

⁴¹ José Félix Tezanos (2006:371) enumera en un cuadro las cincuenta grandes ideas o aportaciones teóricas claves en la Sociología, según Martin Slattery. El Estructural-Funcionalismo, representado por Talcott Parsons es una de ellas.

⁴² Parsons publica la obra original *The Social System*, en 1951. Lo hace en Nueva York y la edición corre a cargo de Free Press. Sin embargo, el ejemplar que utilizamos en este trabajo es una de las muchas traducciones del original al español, titulada *El Sistema Social*. En este caso y como luego consta en la bibliografía, usamos un ejemplar publicado en Madrid por Biblioteca de la Revista de Occidente en 1976.

también un deber, el de asumir su estado como indeseable, incluso aborrecible, por lo que han de buscar ayuda (en el médico o profesional correspondiente) para dejar dicho estado. Oliver critica este modelo porque asume que los *enfermos*, independientemente de su situación de las circunstancias socioeconómicas que los rodeen, tendrán un comportamiento exactamente igual y señala que Parsons “presta poca atención a la interpretación subjetiva y en él —*en su modelo*— sólo encuentran expresión las ideas de los representantes de la sociedad a los que se reconoce la responsabilidad de la recuperación, es decir, la profesión médica” (Oliver, 1998:36).

Nos encontramos entonces ante un modelo que no tiene en cuenta el papel del propio enfermo y que parte de la idea de temporalidad, es decir, el *enfermo* ha de querer recuperarse y poder así participar de la sociedad venciendo las barreras y obstáculos que la misma le impone. Tendrá que librar una batalla constante con barreras que impiden su movilidad e incluso su autonomía, para poder formar parte del sistema. Pero, ¿y si la situación no es temporal? Oliver también se hace eco de esta circunstancia que desatiende el modelo de Parsons: ¿qué sucede cuándo los mismos supuestos se aplican a las personas con insuficiencias? Él lo explica así:

“El ‘papel del impedido’, por ejemplo, se atribuye a un individuo cuya condición no es probable que vaya a cambiar, y que no puede o no quiere cumplir el primer prerrequisito del papel de enfermo: ‘ponerse bien’ lo antes posible. Se dice que quienes ocupan este constructo han abandonado por completo la idea de recuperación y han aceptado la dependencia” (Oliver, 1998:36).

Esto supone un grave riesgo para los individuos que se encuentran en esta situación, porque el *papel del impedido* implica perder *una parte de la condición humana* pues, efectivamente, el individuo ya no estará obligado a “cooperar con el tratamiento del médico ni intentar recuperar la propia salud, pero el precio de ello es una especie de ciudadanía de segunda clase” (Siegler y Osmond, 1974:116). Recuperaremos esta idea más adelante.

Para Oliver (1998:37) existen variantes al modelo de Parsons⁴³ y en todas la aplicación de las teorías funcionalistas al estudio de la discapacidad implica defender la *hegemonía de la tragedia personal*, debido a que encuadran la discapacidad según la visión médica individualista en el que el responsable, en caso de no producirse la “rehabilitación”, es únicamente la persona afectada.

Oliver (1998:37) resume en tres las críticas a los modelos funcionalistas: los considera *deterministas* (solo existirá una conducta positiva si se ajusta a la idea de la realidad de los profesionales); *que no tienen en cuenta otros factores extrínsecos* (los factores sociales, políticos y económicos que rodean al individuo); y que *parten de la base de supuestos “no discapacitados”*, olvidando la subjetividad con la que la persona implicada vive su propia discapacidad.

⁴³ Oliver (1998:36-37) pone como ejemplo de estas variantes la línea de pensamiento que se centra en el “papel de rehabilitación”, explicada por Safilios-Rothschild en 1970. En este modelo, la persona con insuficiencia ha de aceptarla y no será eximida de cumplir con las funciones “normales” del grupo en la medida en la que puedan, para lo que tendrán que intentar superar lo antes posible sus limitaciones y explotar sus capacidades. Para ello han de cooperar con los profesionales y buscar nuevas formas de rehabilitación. Otros autores, como Abela, Ortega y Pérez (2003) interpretan que la teoría de Safilios-Rothschild, como veremos más adelante, supone el punto de confluencia de integración de las teorías de carácter funcionalista e interaccionista y será a partir de sus trabajos donde surgirán los análisis de carácter sociopolítico. En esta tesis, estamos de acuerdo con este último razonamiento, pues consideramos que, si bien es cierto que existe todavía un marcado carácter de defensa hacia el modelo de “tragedia personal”, la obra de Safilios-Rothschild contempla no solo la discapacidad vista desde la persona con discapacidad y sus capacidades y limitaciones, sino también la discapacidad vista desde los factores que se producen desde la sociedad hacia las personas con discapacidad (Abela, Ortega y Pérez, 2003:83-84).

La discapacidad y la teoría interaccionista: Goffman

Las teorías de Parsons no solo han sido importantes en los estudios de discapacidad por sus trabajos sobre el rol del enfermo, sino que el autor desarrolló otro concepto fundamental: el de la desviación. Parsons define la desviación como la “tendencia motivada para un actor en orden a comportarse en contravención de una o más pautas normativas institucionalizadas (*mientras que*) los mecanismos de control social son los procesos motivados en la conducta de este actor y de otros quienes él se halla en interacción mediante los cuales estas tendencias a la desviación terminan a su vez por quedar contrarrestadas” (Parsons, 1976:162). En este sentido, para el autor la incapacidad tendrá que ser definida como “una forma de conducta desviada” (Parsons, 1976:441).

Si para los funcionalistas la principal desventaja de las personas con discapacidad residía en su irremediable incapacidad de cumplir con su cometido en el trabajo, existen otras teorías, como el interaccionismo, donde la desventaja es especialmente estética (Abberley, 1998:83). La teoría interaccionista, que analiza la acción social desde la perspectiva de los participantes, se centra en el concepto de la desviación para analizar cómo en sociedades competitivas basadas en ideales liberales donde prima la responsabilidad individual y el trabajo remunerado, aquellas personas que quedan exentas de obligaciones y responsabilidades sociales son consideradas desviadas (Oliver, 1998:37).

Para estas teorías, dado que las sociedades son cada vez más individualistas y están cada vez más fragmentadas, las conductas desviadas pueden originar que se

establezcan relaciones entre el propio sujeto y los demás que le atribuyan a este una identidad o condición social devaluada (Lemert, 1962)⁴⁴.

Goffman⁴⁵ (1963) parte de esta idea de *identidad deteriorada* y desarrolla el concepto de “estigma”, fruto de la interacción entre lo considerado “normal” y lo considerado “anormal”. El estigma, con algunos matices respecto a la definición de estas teorías, será un concepto recurrente a lo largo de nuestro trabajo, pues está presente en la vida de las personas con discapacidad con graves consecuencias para su inclusión plena en la sociedad. Desde el punto de vista teórico que ahora tratamos, tal y como lo interpreta Goffman, “la aplicación del “estigma” a la discapacidad es un tema de explotación y de opresión” (Oliver, 1998:38).

A modo de resumen, y pese a que algunas de las ideas expuestas por Goffman serán matizadas y criticadas por autores defensores de otras perspectivas (especialmente desde el modelo social), resulta interesante llamar la atención sobre cómo a través del interaccionismo, se presta atención a la manera en la que nos vemos las personas, cómo nos ven los demás y cómo nos vemos nosotros mismos a través de la imagen que surge a partir de una serie de estereotipos que se consagran socialmente. De esta forma se introduce la relación entre identidad y estereotipo (que también recuperaremos posteriormente) que pone de relieve la idea de una imagen devaluada de la discapacidad, de la que hay que alejarse, y que cuya representación negativa, estigmatizada, se sucede en la sociedad impregnando la discapacidad y a las personas

⁴⁴ Lemert, en su obra *Human Deviance: Social Problems*, (1962) distingue entre desviación primaria y desviación secundaria. Esta distinción supone una de las aportaciones fundamentales de la llamada *teoría del etiquetado o etiquetamiento (labeling theory)*. En esta tesis, utilizamos la definición de desviación secundaria, frente a la primaria, que se relaciona con la concepción que el propio individuo tiene de él mismo.

⁴⁵ Goffman explica estas ideas en 1963, en su libro *Stigma; Notes of the Management of Spoiled Identity*. Sin embargo, la edición aquí citada corresponde a una en español del año 2003 (véase el apartado de esta tesis dedicado a la bibliografía).

con discapacidad de un discurso negativo donde la “tragedia personal” acompaña al fenómeno y al individuo. De esta forma, desde el modelo social, se critica a Goffman por considerar el estigma desde la visión de quienes, sin discapacidad, actúan como “opresores”, surgiendo así el concepto de “explotación” y también las situaciones de marginación social.

El nacimiento de la perspectiva “sociopolítica” de la discapacidad: la teoría del conflicto como integración del funcionalismo y el interaccionismo simbólico

En 1970, Safilios-Rotchild publica el libro *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation* donde fusiona las teorías funcionalistas y las teorías interaccionista, introduciendo las teorías del conflicto desarrolladas por el marxismo al estudio de la discapacidad. En dicho texto, se defiende la idea de que la persona ha de *aceptarse y aprender a vivir con sus limitaciones, puesto que debe aprender a asumir funciones normales* (Safilios-Rotchild, 1970). El individuo tendrá que aceptar sus capacidades individuales y posteriormente, deberá abordar la aceptación de la sociedad.

Pese a que el texto tiene todavía un marcado carácter impregnado del modelo “rehabilitador” y la “tragedia personal” –de hecho para Oliver es una versión de las teorías funcionalistas de Parsons⁴⁶—supone para otros autores un punto de inflexión para comprender la discapacidad dentro de la escala social al destacar de un lado el papel rehabilitador de las personas con discapacidad (de ahí que para Oliver sea parte de las teorías de la “tragedia personal”), pero contemplando dos factores en las personas con las de discapacidad: el de las *capacidades individuales frente a sí mismos* y el de la *sociedad ante las personas con discapacidad* (Abela, Ortega y Pérez, 2003:83-84). Esta

⁴⁶ Como ya hemos explicado, en varias de sus publicaciones, Oliver asevera que la teoría del Conflicto no es en sí misma una esta teoría o modelo, sino una variante de las tesis de Parsons (véase por ejemplo, Oliver 1998 o 2008).

interpretación la encontramos, por ejemplo, en el desarrollo del modelo “bio-psico-social” o “modelo integrador”⁴⁷.

Independientemente de las críticas, lo cierto es que será en este punto y en este contexto donde surja la perspectiva “sociopolítica” en el estudio de la discapacidad. Lo hará en Estados Unidos y se desarrollará de forma paralela y con gran virulencia en otros lugares como Gran Bretaña. Para entender su evolución habrá que prestar atención a los movimientos por el reconocimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad materializados en las reivindicaciones por una vida independiente (De Jong, 1979; Oliver 1990). También en este entorno y gracias a la evolución señalada, las mujeres con discapacidad comenzaron –aunque muy tímidamente— a tener voz, a ser capaces de exponer sus preocupaciones y a hacerlo a través de la lógica de la sociología feminista (Oliver, 1998; Deegan y Brooks, 1985). Algo que, como veremos, no está exento de polémica.

4.3.2. EL MODELO SOCIAL (ANGLOSAJÓN) DE LA DISCAPACIDAD

Llegados a este punto, hemos visto cómo en las últimas décadas se ha producido una evolución desde las teorías donde la discapacidad era una “tragedia personal”, algo “inherente al individuo” o un tema que requiere una “rehabilitación” en la sociedad. La sociedad ha ido adquiriendo poco a poco un peso más relevante y un papel más activo, pero las críticas siguen señalando la necesidad de superar el reduccionismo implícito en estas teorías, donde no se cuestiona el origen del fenómeno más allá de la

⁴⁷ Ya hemos hablado de este modelo en páginas anteriores, situado para algunos autores dentro del paradigma rehabilitador y responsable para otros del desarrollo de un nuevo paradigma. Como dijimos entonces, volveremos a analizarlo con detalle en el marco normativo de esta tesis, por ser el utilizado por instituciones y organismos como la OMS, para definir la discapacidad.

responsabilidad atribuida al individuo, bien como portador de un déficit, bien como objeto de una desviación social que lo condena a ser considerado parte de un grupo minoritario.

Como hemos visto en algunos de los autores que se han mostrado críticos con estas perspectivas, la idea contraria que supera estas limitaciones, encuentra en el análisis de las estructuras económicas y políticas la raíz de la cuestión, pues la discapacidad es para ellos una creación que surge a tenor de dichas estructuras, constituyendo en lugar de un grupo minoritario, un grupo oprimido. De esta manera, se introduce en los análisis sobre discapacidad una perspectiva basada en el materialismo de Marx, a partir de la que llegaremos al modelo social de la discapacidad.

Recordemos que el modelo social se sitúa dentro del paradigma de la autonomía personal, y considera que “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están orientadas o agravadas por el entorno social” (Jiménez Lara, 2007:178). El entorno es el que define a la persona como “discapacitada” y no la deficiencia o falta de destreza del individuo (Jiménez Lara, 2007:190). De esta manera “el contexto social juega un papel fundamental en la definición de lo que consideramos o no discapacidad. Incluso la deficiencia, que como sustrato fisiológico de la discapacidad, sería un estado de salud alterado y permanente, alejado de los parámetros considerados normales” (Díaz, 2011:158).

¿Cómo surge el modelo social?

Barnes (2008: 383) considera fundamental para la aparición de este modelo la distinción realizada por la UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) en 1976 entre lo biológico y lo social. Una distinción que para el autor *asienta* las bases del modelo al llevar implícita una interpretación sociopolítica del fenómeno, de la que se sirvió Oliver para acuñar el término “modelo social de la discapacidad” en 1983⁴⁸. Según la UPIAS (1976:14; citado en Barnes, 2008:383) “deficiencia” denota un estado definido en términos médicos, mientras que “discapacidad es algo que se impone sobre nuestras deficiencias por la manera en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad”.

Con todo, el modelo social de discapacidad, en palabras de Barnes “no representa nada más complicado que un enfoque en las barreras económicas, culturales y del entorno con que se encuentran las personas que, a los ojos de los demás, tienen algún tipo de deficiencia” (Barnes, 2008:389). Para el autor, estas barreras incluyen “sistemas de educación, información y comunicación y ambientes laborales inaccesibles, pensiones por discapacidad insuficientes, servicios sociales y de salud discriminatorios, medios de transporte, viviendas, edificios públicos y centros de esparcimiento inaccesibles y la desvaloración de las personas con discapacidades mediante su representación negativa en los media; ya sea en el cine, en la televisión o en los periódicos” (Barnes, 2008:389).

⁴⁸ Para Barnes es Mike Oliver quien utiliza por primera vez el término *modelo social de la discapacidad* para referirse a “un desplazamiento del enfoque desde las deficiencias individuales hacia las formas en que los ámbitos físicos, culturales y sociales excluyen o perjudican a las personas a quienes se califican de discapacitadas” (Oliver, 1983:23; citado en Barnes 2008:383).

Además se trata de un modelo que puede aplicarse a cualquier persona con discapacidad, más allá de la discapacidad específica que tenga el individuo ya que, sea cual sea su discapacidad, existen barreras que van a actuar a modo de restricción social para él. Así lo explica Oliver (1990: XIV): “Todas las personas discapacitadas experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones se produzcan como consecuencia de entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad de la gente en general para usar el lenguaje de signos, de la falta material de lectura en Braille, o de actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias visibles”.

El modelo social no desprecia el carácter médico o biológico de la discapacidad, que conlleva requerir apoyos médicos continuos o puntuales (Barton 1998:25; Barnes, 2008:389). Sin embargo, considera que “la insuficiencia no es ‘natural’ sino una categoría que cambia a lo largo de la historia” (Abberley, 1998:77). Un atributo fundamental a la hora de entender y estudiar la discapacidad como fenómeno social, ya que “en cuanto existen modificaciones de lo que se considera insuficiencia y lo que no; en cuanto una insuficiencia se puede prevenir, erradicar, disminuir sus efectos (o por el contrario, actuar negligentemente con respecto a la misma) dependiendo de unas prácticas sociales determinadas en el sistema de atención sanitaria, se puede considerar que las insuficiencias son susceptibles de analizarse sociológicamente (Díaz, 2010:118)”.

El concepto de opresión en el modelo social de la discapacidad

En contraposición a las teorías que hemos visto donde la tragedia personal protagonizaba el discurso e individualizaba la discapacidad dentro del modelo médico,

el modelo que ahora estudiamos la considera “un producto social” (Oliver, 2008a). La discapacidad se convierte en “una forma particular de opresión social” (UPIAS, 1976:4)⁴⁹. Incluso habrá autores como Abberley (2008:34), que lleguen a afirmar que “la mejor manera de formular una teoría social de la discapacidad sería mediante el uso del concepto opresión”, pero no como sinónimo de “explotación” –en referencia al uso que le da Oliver—sino desde el desarrollo de una teoría de la discapacidad en cuanto opresión, especificando las características generales que la definen, mediante la creación de un enfoque basado en otras perspectivas teóricas existentes.

Esta forma de ver la discapacidad, implica reconocer que para poder entenderla hay que hacerlo desde el mundo social que la crea y que le otorga un significado negativo. Para Oliver (2008a:31-32) “la tragedia personal en sí misma desempeñó una función ideológica particular (...) sirvió para individualizar los problemas de la discapacidad y así dejar intactas las estructuras sociales y económicas”. En un mundo donde las sociedades se rigen por la lógica de los mercados, el beneficio y el interés individual, “(...) las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio” (Barnes, 2005:9). Bajo estos planteamientos, discapacidad y deficiencia derivan de un sistema de producción capitalista cuya fuerza de trabajo ha de ajustarse a unos patrones artificiales de “normalidad y capacidad física”, que no son “naturales”

⁴⁹ Es habitual que se enfrenten estas dos formas de referirse a las formas de abordar la discapacidad, diferenciando entre modelo “individual” y “social” frente a “teoría de la tragedia personal” y “teoría de la opresión social”. Oliver (2008) revisa textos suyos en los que señalaba la primera forma (por ejemplo Oliver, 1983) y considera que, dada la “mayor carga emocional” que supone la segunda terminología, al exacerbar las connotaciones de las acepciones, es más adecuada. Además, indica que “los académicos sin discapacidad trabajaron exclusivamente dentro del marco de la primera perspectiva, mientras que las personas con discapacidad se afanaron activamente en utilizar la segunda” (Oliver, 2008:20).

sino fruto de las necesidades de una estructura económica donde a las personas con discapacidad se les tilda de “inválidos” o enfermos impedidos para el desarrollo de lo que se considera una vida “normal” (Oliver 2008a).⁵⁰

Abberley (2008a: 35) también criticará esta conceptualización de la opresión, a la que considera *algo vaga* y defiende la necesidad de afinar el calibre conceptual para facilitar la liberación de las personas con discapacidad. La razón para él es simple: si se aplica el concepto de opresión en los mismos términos en los que se aplica a otros grupos tradicionalmente oprimidos bien por división social, sexual o racial del trabajo en la sociedad capitalista, surge en lo que respecta a estos grupos, la denuncia de la manera en que se *biologiza* aquello que es social. En el caso de la discapacidad la naturalización de la deficiencia como atributo no deseado parte de la concepción médica de la que justamente huye el modelo social de la discapacidad, por lo que la asimilación en el tratamiento provoca caer en aquello de lo que se huye. Es por ello que el autor propone diferenciar dos situaciones ambivalentes: por un lado reconocer la deficiencia como algo negativo, “en la medida en que es una consecuencia indeseable de un desarrollo social distorsionado” (serían las provocadas por epidemias no tratadas por falta de vacunación, o las que surgen como consecuencia de la malnutrición infantil, entre otras); y aceptarla de forma positiva cuando es innata en la persona (Abberley, 2008:38 y 39). El autor niega así el carácter “natural” de la discapacidad. Para él, “en lo que respecta a la mayoría de las personas con discapacidad en el mundo, la incapacidad es principal y muy claramente el resultado de factores sociales y políticos y no un hecho natural inevitable” (Abberley, 2008:41).

⁵⁰ Nuevamente encontramos reminiscencias marxistas al atender a la dimensión material del fenómeno.

Eduardo Díaz incide en esta reflexión: “Las discapacidades no son producto biológico de la debilidad de algunos individuos, sino que en gran parte surgen de factores y pautas sociales (accidentes de laborales y/o automovilísticos, condiciones de insalubridad, contaminación, medicamentos que desencadenan daños cerebrales, un deficiente sistema sanitario para la prevención, detección y atención de enfermedades e insuficiencias discapacitantes, etcétera)” (Díaz, 2011:158).

Sin embargo, considera que hablar en la actualidad de “opresión”, pese a que la situación de las personas con discapacidad se sigue caracterizando por una posición inferior en la sociedad, no es acertado pues estamos ante un cambio de paradigma evidente, pese a que es lento, y aún queda mucho camino que recorrer. De hecho el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de la autonomía personal, se dejan ver en las instituciones y las políticas públicas (Díaz, 2011:160; 2010:128).

En España, por ejemplo, se ha producido una concienciación e interés público por la situación social de las personas con discapacidad, especialmente a raíz de la aparición de la Ley de Dependencia, pese a las dudas que este tipo de medidas normativas presentan entre los expertos y las personas con discapacidad⁵¹.

⁵¹ Autores como Ferreira (2008b) considera que, “desde un punto de vista sociológico y a partir de la propia experiencia personal como discapacitado” la sensibilidad que se observa puede ser contraria a los objetivos que persigue el modelo social, pues puede “consolidar una dinámica que confinan a los discapacitados y discapacitadas a los márgenes de la vida social, a la exclusión”. Cuando analicemos las leyes sobre discapacidad, y especialmente la Ley de Dependencia, retomaremos esta y otras de las críticas que suscitan.

El modelo social y la desbiologización del cuerpo

Como hemos visto hasta el momento, el modelo social ha criticado la “opresión” a la que consideran que están sometidas las personas con discapacidad, lo que ha propiciado un debate sobre la producción social de la discapacidad. Entre sus máximas conquistas, está haber pasado de un modelo dominado por la biomedicina hacia otros donde la política y la ciudadanía protagonizan el discurso. Sin embargo, han puesto en la mesas debates controvertidos, como el que rodea al papel del *cuerpo* (Hughes y Paterson, 2008: 108). El modelo social dota al cuerpo de un valor instrumental y objetivo. Superar lo que implica diferenciar impedimento y discapacidad, resulta necesario para poder tratar la discapacidad desde una visión que incorpore un cambio político en cuanto a la consideración de la misma, pero abre una puerta a lo que determinados investigadores denominan la *sociología del cuerpo* y que curiosamente ha evolucionado de manera separada del desarrollo de la *sociología de la discapacidad*. Para algunos autores, había que prescindir precisamente del cuerpo para poder avanzar (Hughes y Paterson, 2008: 109).

Esta idea la encontramos por ejemplo en autores como Abberley, quien llega a decir que “para las personas con discapacidad el cuerpo es el lugar de la opresión, tanto en forma como en cuanto a lo que se hace con él” (Abberley, 2008:44) u Oliver (1995:4; citado en Hughes y Paterson, 2008:113), para quien “la discapacidad no tiene nada que ver con el cuerpo”. Hughes y Paterson (2008) recurren al análisis sociológico de la discapacidad a través del cuerpo, y prestan atención a este debate, dejando abierta las bases del movimiento emancipador que más adelante recuperaremos, donde resulta fundamental observar cómo el cuerpo, pese a todo, sigue en el foco de los debates políticos y teóricos contemporáneos (Hughes y Paterson, 2008:107). Para ellos, la

persona con discapacidad que no puede utilizar por sí mismo completamente el cuerpo, interactúa con el mismo mediante “*prácticas esclavizantes*”, en relación con los cuidados, asistencia, apoyos, etcétera. Los autores sostienen que el modelo social exilia el cuerpo como campo de problematización, produciéndose una *desbiologización* al suprimir el impedimento, ya diferenciado de la discapacidad. Con todo advierten de los riesgos que esto supone y consideran que el desafío pasa por construir una “sociología del impedimento” en la que el cuerpo sea concebido como producto social. Siguiendo a Foucault, los autores afirman que la política es biopolítica. Retomaremos esta idea al hablar de las consecuencias que tienen para las personas con discapacidad la denominada *tiranía de la imagen* (Hughes y Paterson, 2008:114). Consecuencias que quedan patentes en los discursos vitales de muchas de las mujeres entrevistadas en nuestro estudio.

Eduardo Díaz (2009:95-96), analiza esta perspectiva fenomenológica y postestructuralista del cuerpo, donde este actúa como “metáfora” al tiempo que árbitro de lo que es “lo normal” y “lo no-normal”. Díaz se plantea si tales argumentaciones, aplicables a personas con discapacidad física o sensorial, se pueden aplicar a las experiencias de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental y en qué manera, cuestionando así si existe analogía entre las “*prácticas esclavizantes*” atribuibles a las primeras, y las que se articulan alrededor de las segundas en situaciones como, por ejemplo, la incapacitación judicial. Con todo, Díaz concluye discrepando de la conveniencia de centrar el debate en el concepto de “cuerpo” si lo que se pretende es hacer un análisis desde una teoría social de la exclusión y propone la mayor idoneidad

del término “auto-concepto”, proveniente de la psicología social, como análogo al de “cuerpo”.

Si bien nuestras pretensiones son no hondar mucho más en este debate, consideramos interesante trasladar estas consideraciones y establecer puntos de conexión con la lucha de otros grupos minoritarios, recuperando el papel que la aplicación de las teorías feministas a las teorías de la discapacidad tienen no solo dentro del modelo social, sino en los nuevos avances que surgen del mismo. Así lo haremos en epígrafes posteriores.

4.4. LA DISCAPACIDAD COMO FENÓMENO SOCIAL: OTRAS CONSIDERACIONES

Miguel Ferreira desarrolla un marco teórico afín al modelo social en términos de ‘diferencia’, donde se contemplan las razones por la que dicha diferencia provocan marginación. Según él, la discapacidad como fenómeno social implica contemplar tres ámbitos interconectados: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social (Ferreira, 2008a:141). Así lo explica:

“La discapacidad es una realidad social que ‘viven’ personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convencional de un entorno cuyos habitantes privilegiados no tienen discapacidad⁵². Ello implica: i) que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a esa su discapacidad; ii) que dicha singularidad

⁵² Para Ferreira, en un análisis más detallado sobre discapacidad e identidad social, los planteamientos existentes presentan evocaciones de la obra de Rousseau (1981). En nuestra tesis, reconocemos estas evocaciones en los términos utilizados en este discurso, pues: “las diferencias se constituyen en relaciones jerárquicas—lo simplemente ‘diferente’ se transforma en inferior o superior—en el momento en el que la sociedad se impone sobre el sujeto singular” (Ferreira, 2008b).

los homogeneiza, haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de sí ancada en la oposición a los no discapacitados; se induce una identidad social ‘en negativo’; y iii) que dicha singularidad y dicha homogeneización identitaria, automáticamente, suponen una clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la sociedad” (Ferreira, 2008a:153).⁵³

Esta triple dimensión sobre la implicación que tiene el análisis de la discapacidad como fenómeno social advierte de una realidad –la que conforma la discapacidad como hecho social—donde las personas implicadas, los protagonistas –es decir, las personas con discapacidad—quedan relegados a un segundo plano sin voz ni capacidad de acción o decisión (Ferreira, 2008b)⁵⁴.

Pero darles voz pasa por la necesidad de converger una perspectiva estructural con una simbólica, evaluando de qué manera tener una discapacidad condiciona una peor situación de la persona en la estructura social, pero también conociendo cómo tener una discapacidad influye en la construcción de la propia identidad del individuo que la tiene (Díaz, 2009:94).

⁵³ Para Ferreira estas tres dimensiones aplicables a la discapacidad, resultan ejes centrales constitutivos de todo ‘hecho social’, lo que para el autor dota a la dimensión social del fenómeno de la discapacidad de “facticidad” de forma sólida, coherente y homogénea, lo que según él “significa que si decidiésemos abordar el estudio sociológico de la discapacidad desde cualquiera de los frentes teóricos clásicos (el de la acción social weberiano, el normativo propio del positivismo durkheimniano y el de la determinación material marxiano) podríamos aportar evidencia de esa su dimensión social (Ferreira, 2008a:153; 2008b).

⁵⁴ Formato digital sin paginar.

4.4.1. EL CONCEPTO DEL *HABITUS* DE BOURDIEU EN LAS RELACIONES ENTRE DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD

Eduardo Díaz (2009:94) señala que una de las aportaciones más importantes para poder converger ambas perspectivas —la estructural y la simbólica— es la incorporación del concepto de *habitus* de Bourdieu para el análisis entre discapacidad y sociedad. Un concepto desarrollado en este contexto por Ferreira y que aparece a lo largo de sus trabajos⁵⁵. Lo explicaremos con detenimiento en las próximas líneas, dado el interés de la aplicación del concepto:

Pierre Bourdieu recupera en su obra un concepto de la filosofía tradicional griega⁵⁶, el de *habitus*. Sin duda uno de los conceptos más importantes del sociólogo. Ritzer, explica así el concepto bourdiano:

“El *habitus* es una estructura mental o cognitiva internalizada mediante la cual la gente se maneja en el mundo social. El *habitus* produce la sociedad de la misma manera que la sociedad produce el *habitus*” (Ritzer, 1993:95).

Mediante el *habitus*, las personas de un entorno social homogéneo tienden a reproducir esquemas de acción, pensamiento o incluso sentimientos parecidos. Esquemas que están asociados a la posición social que ocupan. “Estructuras mentales o cognitivas” mediante las cuales las personas manejan el mundo social y que se adquieren por la ocupación de dicha posición. En palabras de Bourdieu (1989:18), el

⁵⁵ Véase por ejemplo (Ferrante y Ferreira, 2008); (Ferreira, 2005, 2007, 2008a, 2008b); etcétera.

⁵⁶ El concepto de *habitus* no es originalmente creado por Bourdieu. Ritzer (1993:502), recuerda que, tal y como se recoge en Wacquant (1989) el concepto proviene de la filosofía clásica tradicional y Bourdieu “lo resucitó”.

habitus es “el producto de la internalización de las estructuras”. Se crea mediante la historia colectiva, esto es, “el habitus, producto de la historia, produce prácticas individuales y colectivas y, por tanto, produce la historia con los esquemas que ella misma ha engendrado” (Bourdieu, 1977:82).

Para el autor francés el habitus es a la vez una “estructura estructuradora” (pues estructura el mundo social) y una “estructura estructurada” (pues el mundo social la estructura), o dicho de otro modo, “es la dialéctica de la internalización de la externalidad y de la externalización de la internalidad” (Bourdieu, 1977:72). Este aspecto del concepto —el de la *estructura estructurante*— será especialmente utilizado en el análisis de las relaciones entre discapacidad y sociedad pues “tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el habitus de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo⁵⁷ segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada” (Ferreira, 2008:156). De esta forma, continúa el autor, “el *habitus* de la persona con discapacidad se va constituyendo como un reflejo negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía” (Ferreira, 2008a:156).

4.4.2. LA IDENTIDAD COLECTIVA EN LA DISCAPACIDAD

Por tanto, para Ferreira y otros autores, la identidad colectiva en el caso de la discapacidad, a diferencia de lo que sucede con otros grupos, no se construye de manera

⁵⁷ Aunque en esta tesis intentamos evitar el uso del término “colectivo” por las implicaciones que tiene, respetamos las palabras textuales utilizadas por el autor en la cita original.

autónoma. La persona con discapacidad no construye su diferencia, sino que otro define dicha diferencia y la persona con discapacidad se la encuentra⁵⁸. Además, la definición de la diferencia no surge porque se detecte una homogeneidad inclusiva que apoye la identidad del grupo “diferente”, sino porque lo que define dicha identidad es la ausencia de rasgos identitarios con respecto al otro, siendo por tanto heterónoma y en negativo, “una identidad excluyente y marginalizadora. Identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía” (Ferreira, 2008a:157).

En el contexto social, la persona con discapacidad encuentra innumerables barreras de todo tipo que condicionan la forma en que van a poder desenvolverse en la práctica. Las limitaciones impuestas por el entorno de convivencia serán las que marquen los impedimentos de acción de la persona con discapacidad⁵⁹, más que las limitaciones de su discapacidad, con la contradicción previa de que “las medidas sociales de adaptación a la discapacidad no implican, nunca, un perjuicio para las personas no discapacitadas, sino todo lo contrario. La única dificultad sería, como en el caso de cualquier medida de carácter público, la de la gestión y distribución de los

⁵⁸ Barnes (1997), como estudioso de la discapacidad y persona con discapacidad, señala que, quienes como él han “nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta de que somos ‘diferentes’ cuando entramos en contacto con otras personas “no-discapacitadas” (citado en Ferreira, 2008a:157)

⁵⁹ Ferreira (2007: 3-4) considera que la realidad social de la discapacidad se encuadra en un marco que denomina “reflexivo-transductivo”, haciendo uso del término “transductividad” que desarrolla en trabajos anteriores (véase por ejemplo, Ferreira, 2005). Este concepto lo propone como alternativa al concepto tradicional y asumido de la reflexividad sociológica y su aplicación a la discapacidad, que supone observar que “nuestras prácticas cotidianas implican una codeterminación recurrente de acción y pensamiento en la que aprendemos haciendo y hacemos aprendiendo”. De esta manera reivindica la prioridad de la naturaleza constitutiva de la noción consolidada de la reflexividad en las teorizaciones sociológicas como ingrediente de lo social y reivindica la naturaleza creativa de las prácticas cotidianas “permanentemente sometidas a la lógica del azar y de la incertidumbre”. Aplicar esto a la discapacidad, implica para el autor “comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica para las personas cuya existencia cotidiana está sujeta a la singularidad propia de su condición de discapacitadas. (...) Se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conlleva. Este doble condicionamiento, condicionamiento reflexivo, conviene exponerlo en sus precisas dimensiones, pues especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que la persona se desenvuelve cada día” (Ibid.). Un condicionamiento que se caracteriza por un contexto social no adaptado —o limitadamente adaptado— a las necesidades de las personas con discapacidad, y a una sensibilidad general de la sociedad hacia la discapacidad poco integradora.

recursos disponibles” (Ferreira, 2008b). De esta manera, “(...) la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Brognna, 2006:1). Como vimos, la esencia del modelo social de la discapacidad para autores como Barnes (op. cit.), reside en que la atención se centra en las barreras que las personas con discapacidad encuentran en la sociedad, tal y como explicábamos en páginas anteriores de esta tesis. Como ya indicamos entonces, en el desarrollo de los resultados de nuestra investigación empírica observaremos hasta qué punto la existencia de estas barreras limita la vida de las mujeres con discapacidad que han sido entrevistadas y las condena a situaciones donde sus derechos más básicos no son respetados.

A partir de todo esto, Ferreira distingue dos planos de representación de la discapacidad: el espacio donde operan las medidas institucionales, es decir, el normativo o “políticamente correcto”, por el que “se asume que existe un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural”; y otro, “a nivel profundo, en el imaginario colectivo que sirve de sustrato a nuestras representaciones cotidianas, en el marco de la herencia simbólica” (Ferreira, 2008b). En este espacio, vuelve a surgir el concepto de “estigma” que desarrollamos brevemente al aplicar a la discapacidad las teorías interaccionistas, aunque lo hace con algunos matices, ya que “este prejuicio no es sencillamente interpersonal (como en Goffman y el interaccionismo simbólico) — *sino que*— está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización” (Barnes, 1998:64). Pese al cambio de paradigma al que asistimos, todavía está presente en el imaginario social la idea de épocas pasadas de la discapacidad como

algo negativo, indeseable, que hay que apartar o incluso esconder. Son muchas las expresiones peyorativas donde se asocia una discapacidad a un estereotipo cargado de contenido negativo. Una imagen que se reproduce en diversos ámbitos, como los medios de comunicación y el cine, donde el papel de la persona con discapacidad suele asociarse a un personaje pérfido y cruel o a una víctima sumisa (Jiménez Lara, 2001:2)⁶⁰. En definitiva y sea como fuere, la discapacidad implica –o mejor, se genera por asociación— estigma (Ferreira, 2008b).

Barnes (1991:45-46), cita una lista realizada por Paul Hunt sobre los diez estereotipos más recurrentes sobre la discapacidad en los medios de comunicación y, por tanto, presentes en la cultura popular. Dicha lista incluye, entre otros la imagen de la persona con discapacidad como “lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad y violencia, como siniestra o diabólica, como hiper lisiada, como atmósfera, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada, y como incapaz de participar en la vida diaria”. Cuando hablamos de mujeres con discapacidad la lista es mayor y la imagen de estas mujeres resulta mucho más negativa, tal y como se corrobora en nuestro estudio.

Con todo, si los estereotipos que rodean a la sociedad contribuyen a conformar la imagen social de la discapacidad, que es además una imagen impuesta por la propia sociedad, nos encontramos de nuevo ante una idea ya recurrente en este trabajo: la sociedad es quien “discapacita” a las personas con discapacidad⁶¹. Y lo hace mediante la

⁶⁰ La conformación de la imagen y la identidad de las personas con discapacidad y la construcción del significado de la propia discapacidad a través de los medios de comunicación, resulta interesante y se plantea en esta tesis como una posible línea de investigación a desarrollar en un futuro. En este sentido, véase por ejemplo a Fernández-Cid (2009:105-113).

⁶¹ Brisenden, otro de los estudiosos del tema que tiene una discapacidad, vuelve a reivindicar la opresión social que existe hacia las personas con discapacidad y explica que “simplemente somos personas con

imposición de identidades en negativo, oponiendo dicha identidad —la de “anormalidad”— a otra identidad creada, la de “normalidad”. Tener una discapacidad es tener una carencia, y por tanto, lleva asociada la connotación de “dependencia”, considerado en nuestro estudio el principal factor de discriminación que sienten las personas con discapacidad entrevistadas. Más adelante, retomaremos las consecuencias que la idea de *dependencia* genera en las personas con discapacidad en cuanto que supone un importante factor de riesgo de exclusión social⁶². Ahora, me gustaría simplemente señalar que se trata de un concepto implícito en unos parámetros en consonancia con unos valores capitalistas que la sociedad prioriza y que dejan fuera a las personas con discapacidad. Para Barnes (2005:9), “en el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable”. Sin embargo, romper con la idea de la dependencia es fundamental para contemplar los derechos civiles de las personas con discapacidad y, por tanto, es fundamental para la aplicación del paradigma de la autonomía personal, pues en él se rechaza el concepto de dependencia como tal. Un concepto que para Extebarría (2008:35), supone una *minusvaloración paternalista* que se asocia con la persona⁶³.

diferentes capacidades y requerimientos, de modo que somos discapacitados por una sociedad que está engranada por las necesidades de aquellos que pueden caminar, que poseen una visión y una audición perfectas, que pueden hablar claramente y que son hábiles intelectualmente. (...) La discapacitación descansa en la construcción de la sociedad, no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no somos simplemente desafortunados, sino que somos directamente oprimidos por un entorno social hostil” (Brisenden, 1986:177).

⁶² En una interesante reflexión, Oliver considera que es necesario plantearse “por qué la mayoría de las prestaciones sociales hasta ahora tendieron a reforzar la dependencia de las personas con discapacidad en lugar de hacerlas más independientes” (Oliver 2008a:31). Una reflexión que podemos extrapolar al caso español y que nos hace plantearnos otra cuestión de calado más profundo: ¿por qué se ha elaborado una Ley de Dependencia donde se da el mismo tratamiento a las personas con discapacidad y a otros grupos como las personas de edad avanzada?, ¿por qué no una Ley para el Fomento de la Independencia? Dejamos ahora en el aire estas preguntas que retomaremos en esta tesis en el capítulo dedicado al análisis del marco normativo.

⁶³ Esta manera de entender la dependencia y aplicarla a las personas con discapacidad, tiene como hemos dicho consecuencias fatales e inevitables connotaciones propias de la teoría de la tragedia personal. Antes del desarrollo del modelo social de discapacidad tal y como lo hemos explicado en estas páginas, surgen

De esta forma, sobre una premisa falsa (la que se desprende de la dicotomía “dependencia/independencia” en términos absolutos), se asume la idea más que cuestionable de que la *discapacidad implica dependencia, mientras que la no-discapacidad supone independencia o autonomía* (Ferreira y Díaz, 2009:242). Ferreira (2008a:159) subraya la incongruencia de este argumento, introduciendo el término *Inter-dependencia*, ya utilizado por Corbett a quien cita:

“Ninguno de nosotros somos realmente individuos independientes, dependiendo como lo hacemos de las estructuras que mantienen nuestra vida diaria. Estar completamente vivo como ser humano requiere una complicada interdependencia entre redes de personas y sistemas. Independencia no significa adaptarse sin ninguna clase de ayuda. Ello supondría una vida bastante triste (...). En nuestras relaciones de intereses, amistades y redes sociales crecemos y nos desarrollamos y disfrutamos de la rica Inter-dependencia que una vida plena ofrece. (...) Parece inapropiado hablar de independencia sin reconocer cuán significativa es nuestra Inter-dependencia” (Corbett, 1997:90-93; citado en Ferreira, 2008a:159).

varios intentos por llamar la atención sobre el papel de las personas con discapacidad en cuanto a elaborar su propia visión de la discapacidad. En este sentido, para Oliver (2008a:30) resulta interesante el trabajo de Finkelstein (1980), al analizar las relaciones entre la persona con discapacidad a la que se considera dependiente y las personas/profesionales encargadas de su cuidado. El análisis no ha estado exento de críticas, aunque ha de reconocérsele el mérito de ser uno de los primeros en los que se contempla un intento por elaborar teorías sobre la discapacidad teniendo en cuenta la visión sobre la misma de las personas con discapacidad. Sea como fuere, del análisis de Finkelstein se obtiene una importante conclusión tras su estudio sobre la relación e interacciones entre lo que él llama ayudantes y ayudados (profesionales y personas con discapacidad) y es que, pese a que favorece la explicación de una discriminación “especial” u “opresión social” en la definición de la discapacidad, “la teoría de la tragedia personal parece endémica de la relación ayudante-ayudado tal como existe en el presente” (Oliver, 2008a:27-30). Así lo explica el propio Finkelstein: “La existencia de los ayudantes y ayudados genera una esta relación suposiciones normativas. La lógica es ‘si no hubieran perdido algo, no necesitarían ayuda’, y ‘como somos nosotros, los representantes de la sociedad, los que brindamos la ayuda, es la sociedad la que establece las normas para la solución de los problemas” (Finkelstein, 1980:17; citado en Oliver, 2008a:30).

Eduardo Díaz también incide en esta reflexión y relaciona el concepto de “interdependencia” con la existencia de la dependencia recíproca entre las personas. Considera que “un individuo no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que los ciudadanos, en tanto que seres humanos dentro de una sociedad, viven en relaciones de *interdependencia*” (Díaz, 2010:122). Las consecuencias de aplicar esto a la ciudadanía, supone para el autor “equilibrar las aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad y viceversa, reafirmando las redes de cooperación social en tanto que animales sociales, al mismo tiempo que redefine (tanto a efectos prácticos como nominalmente) las medidas sociales que se establezcan para reducir las desigualdades estructurales existentes con respecto al colectivo de personas con discapacidad” (Díaz, 2010:122).

Nos detenemos en este punto y proseguiremos con el argumento al analizar la cuestión de la estratificación social en la discapacidad, tal y como hemos indicado. Antes, analizaremos brevemente el modelo de la diversidad funcional, próximo al modelo social de la discapacidad y que conforma junto a este el paradigma de la autonomía personal. Además, veremos cuáles son las principales críticas que existen sobre el modelo social, y cuál es su evolución en la actualidad y las principales líneas de trabajo hacia las que está evolucionando, e intentaremos contestar a una pregunta fundamental: *¿qué lugar ocupan las mujeres en todo lo visto ahora?*

4.5. EL MODELO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: OTRO MODELO DENTRO DEL PARADIGMA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Este modelo, de relativamente reciente aparición en nuestro país, surge vinculado a un movimiento de personas con discapacidad: el Foro de Vida Independiente. Aparte de la amplia producción teórica que ha desarrollado este movimiento, resulta interesante detenerse en la contribución conceptual que se les puede atribuir. En este sentido destaca, como vimos páginas atrás, el uso del término “diversidad funcional” en lugar de otros que consideran peyorativos o incorrectos. Tiene como base los textos de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de 2006 y se basa en la defensa de la dignidad junto a la diversidad y la igualdad de derechos. Este modelo está muy próximo a la aplicación de las teorías sociopolíticas que estamos aplicando a la discapacidad en estas páginas, y por tanto, mantiene ese componente social de la discapacidad que define al paradigma donde se sitúa. Para el modelo, lo que hace que una persona pertenezca al grupo social que conforman las personas con discapacidad —o mejor dicho, con diversidad funcional— no es tanto tener o no dicha diversidad sino ser objeto de discriminación. Es decir, si la diversidad funcional que tiene puede solventarse mediante una solución aceptada socialmente, no será discriminado, mientras que si no existe esa solución, sufrirá discriminación que se dejará sentir en diversos planos de su vida y que, automáticamente, pasará a formar parte del grupo social de personas discriminadas por su diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2006:35).

Para Ferreira (2008:158), es la identidad la que protagoniza la reivindicación de este movimiento/modelo, pues pone la atención en quienes “reconociendo su condición marginal como discapacitados, reivindican la equiparación de derechos, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de una ‘Vida Independiente’”. La cita de Brisenden que utiliza, nos ilustra sobre las razones por las que desde dicho movimiento se evita términos como “discapacitado”:

“La palabra ‘discapacitado’ es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que no tienen nada en común entre sí, excepto que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas ‘normales’. En consecuencia, este amplio conjunto de personas son consideradas ‘anormales’. Se nos ve ‘anormales’ porque somos diferentes; somos personas problemáticas, que carecemos de lo necesario para la integración en la sociedad. Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como físicas que son únicas para nosotros como individuos” (Brisenden, 1986:176).

Queremos señalar que en nuestro estudio nos decantamos por usar el término de “personas con discapacidad”, utilizado desde varias Asociaciones y Organizaciones relacionadas con la discapacidad, como el CERMI o la Fundación ONCE. Es cierto que, cuando estábamos dando forma al proyecto y tras la lectura de la bibliografía, nos planteamos la posibilidad de hacer uso del término “diversidad funcional”, igual que nos sucedió con el término “discapacitado”. Sin embargo tras las entrevistas a expertos y personas con discapacidad entrevistadas, decidimos no emplear ninguno de los dos:

“discapacitado” por no considerarlo adecuado, tal y como se ha explicado ya en este trabajo; y “diversidad funcional”, por considerar que, a nuestro parecer, su uso desvirtúa alguna de las reivindicaciones que las personas con discapacidad entrevistadas realizan (según algunos argumentos todos somos diferentes y, por tanto, presentamos algún tipo de “diversidad”; además, no utilizar el concepto “discapacidad” como tal, puede desvirtuar las condiciones de inferioridad social con la que muchas veces parten estas personas, por diluirse su propia condición entre la generalidad de la sociedad. Esto puede provocar que no se entienda como necesaria la adopción de determinadas medidas que socialmente propicien la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en la sociedad). Vuelve a nuestras mentes Sartori y la importancia de las palabras⁶⁴.

4.6. RIESGOS, RETOS Y AVANCES DEL MODELO SOCIAL

Como hemos visto, el modelo social de la discapacidad ha supuesto un cambio de concepción fundamental para el entendimiento de la discapacidad como fenómeno social, pues la discapacidad ha pasado de ser concebida como una tragedia personal a considerarse una experiencia fruto de la sociedad, en la que los individuos con discapacidad no han de vivir dicha situación con frustración o culpa (e incluso vergüenza), sino que encuentran una lucha colectiva en la que las capacidades y el empoderamiento les ofrece una posibilidad de inclusión plena personal y social. Pese a todo esto, el modelo presenta importantes lagunas teóricas que son necesarias cubrir para garantizar que todas las personas con discapacidad puedan beneficiarse del cambio social que lleva implícito dicho modelo, pues existen grupos, como es el caso de las

⁶⁴ En el capítulo Introducción de esta tesis, citamos a Giovanni Sartori e indicábamos que íbamos a tener muy presentes sus consejos sobre la importancia de utilizar las palabras adecuadamente y atendiendo a su significado esencial.

mujeres con discapacidad, que corren el riesgo de no participar de estos procesos en igualdad de condiciones que los demás.

En páginas anteriores, hemos recogido los planteamientos de algunos representantes del modelo social, que consideran que el problema de la discapacidad radica en el modo en que colectivamente se enfoca como resultado de una afección fisiológica que un individuo padece. Ferreira (2008a:157-158) lo resume así: “existen ‘individuos’ discapacitados (y no ‘personas’ genéricas, uno de cuyos atributos, junto a otros como la edad, el sexo, el color del pelo o las preferencias ideológicas, sería la discapacidad), que como tales lo son por causa de una particular deficiencia”. Para él “en un mundo en el que la discapacidad se considere como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social de las personas con discapacidad no puede construirse” (Ferreira, 2008a:157-158).

Sin embargo son varios los autores que, como Shakespeare y Watson (1996), advierten que el modelo social de la discapacidad no prestó en sus orígenes la suficiente atención a la incidencia de la deficiencia en las vidas de las personas con discapacidad, priorizando la importancia que en sus historias vitales tenían las estructuras sociales. En este sentido, la aplicación de pensamientos posmodernistas, subrayan la importancia que tiene la experiencia humana a la hora de desarrollar una explicación única, lo que obliga a una nueva conceptualización de la discapacidad en la que se tenga en cuenta tanto el contexto como el individuo, es decir, es necesario retomar una interpretación contextual e individual del concepto de discapacidad, otorgando el valor a la diversidad, rechazado por el modelo social en sus orígenes. En nuestro estudio defendemos esta idea pues tras escuchar y analizar el testimonio de las personas expertas en discapacidad

entrevistadas, así como las mujeres y hombres con discapacidad que nos han contado en primera persona sus experiencias, de muchos de sus testimonios se deduce que es necesario atender a la discapacidad desde la heterogeneidad que la caracteriza sin miedo a reminiscencias del modelo médico⁶⁵, ya que no atender a las necesidades de las personas dependiendo de su discapacidad, desde la limitación que implica saber que hay tantos tipos de discapacidad como personas con discapacidad, es una forma más de discriminar.

En este sentido, nuestro trabajo está próximo a aquellas líneas de investigación que, si bien toman como referencia el modelo social, insisten en la necesidad de incorporar tanto la experiencia personal de las personas con discapacidad a las investigaciones, como recuperar el valor de la diversidad. María López González, doctora en Ciencias de la Educación, especializada en Educación Especial, en un artículo disponible en Internet del año 2006 titulado *“Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”*, analiza estos *desafíos* y concluye que, aunque efectivamente “la diversidad dentro de la discapacidad puede dificultar en parte el avance como grupo en lo que se refiere a logros políticos (al prevalecer aún la visión tradicional de los problemas de las personas discapacitadas como desviaciones o carencias, o necesidades individuales que los expertos tendrán que determinar y atender, más que la consideración de los problemas como parte de una estructura social más amplia), atender a dicha diversidad, así como la experiencia de las personas con discapacidad, es fundamental en el camino hacia un

⁶⁵ En este sentido, para Mitchell y Snyder (2001:367) “los estudios de discapacidad han descuidado estratégicamente la cuestión de la experiencia de personificación de la discapacidad con el fin de evitar la asociación de discapacidad con déficit individual, propio de la tradicional cultura médica e institucional”.

nuevo discurso que persiga la ‘emancipación’ individual y colectiva” (López – González, 2006)⁶⁶.

4.6.1. NUEVAS LÍNEAS CRÍTICAS EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD

Los planteamientos arriba desarrollados, encuentran un punto común en dos nuevas líneas de estudio de carácter crítico dentro del modelo social de la discapacidad: la que se encarga del estudio de la cultura en la representación social de la discapacidad, y la que, a partir de la diferencia, defiende el estudio de la discapacidad desde la experiencia personal de las personas con discapacidad. En ambas, pese a las diferencias que existen entre ellas, encontramos la influencia de las aportaciones de las teorías feministas al estudio de la discapacidad, a consecuencia en parte de las similitudes en cuanto a opresión, discriminación y desventaja detectadas en las personas con discapacidad y existentes históricamente también en las mujeres. De esta forma, los dilemas y desafíos a los que ha tenido que hacer frente el feminismo a lo largo de la historia, resultan un bagaje a utilizar para algunos estudiosos de la discapacidad, que consideran que el activismo de los movimientos de mujeres de finales de los sesenta en Estados Unidos, supuso una inspiración para el surgimiento del movimiento social de la discapacidad (Shakespeare, 2008:69).

Este acercamiento a la aplicación de las teorías feministas, ha ido unido a una enfatización del valor de la experiencia personal atendiendo a factores diferenciales como el sexo, la raza, la edad, la clase social, el tipo de discapacidad, etcétera. De esta

⁶⁶ Resulta muy interesante el artículo de la autora que, además de hacer un recorrido por la evolución del modelo social y los nuevos retos del mismo, advierte de los beneficios de incorporar las herramientas de las investigaciones feministas a las nuevas líneas de investigación sobre la discapacidad. Además incorpora interesantes reflexiones sobre cómo los trabajos desarrollados tradicionalmente han descuidado la atención a las mujeres con discapacidad, como veremos a continuación.

manera se incorporan planteamientos posmodernistas que ponen en duda *valores universales*⁶⁷. Sin embargo, estas incorporaciones no han estado exenta de trabas, en parte por el miedo del que ya hemos hablado a recuperar el espíritu de la tragedia personal propio del modelo individual⁶⁸ o, por la también estudiada convicción de determinados autores de la necesidad de reivindicar la “opresión” de las personas con discapacidad, diferenciándola de la que padecen otros grupos. Un rechazo que, como hemos dicho, ya analizamos en su momento y que ahora solo ilustraremos recordando que, por ejemplo, para autores como Abberley (2008: 34-50) utilizar el concepto de opresión de forma análoga a como lo utilizan los movimientos antirraciales o feministas, implica denunciar la biologización de algo que es social, lo que si se aplica a la discapacidad puede reducir la misma a una naturalización de la deficiencia, cayendo nuevamente en la tragedia como sostenedora de las teorías.

La experiencia personal y el papel de la cultura

Barnes (1998:62-64) recupera la analogía que establece Paul Hunt en 1966 entre las personas con discapacidad y otros grupos minoritarios⁶⁹ para, a partir de ahí, incorporar las críticas que otros autores –que trabajan desde una perspectiva predominantemente feminista—han hecho a las explicaciones más materialistas del modelo social (como Finkelstein u Oliver). Críticas que se centran especialmente en

⁶⁷ Para una reflexión sociológica sobre la actual situación de la modernidad y cómo las nuevas interpretaciones ponen de relieve ideas como “el fin del sujeto”, “el nuevo individualismo”, “la disolución de la sociedad civil”, en un discurso hacia la llamada “neomodernización” véase, por ejemplo, Wagner (1994).

⁶⁸ Véase, por ejemplo, Shakespeare (1996) o Mitchell and Snyder (2001).

⁶⁹ Barnes (1998:62) explica que en 1966 Paul Hunt señaló que, dado que las personas con discapacidad no son capaces de contribuir al “bien económico de la comunidad”, son consideradas “inútiles”. El autor, indica Barton, las *clasifica* por ello de “‘grupo minoritario’ en condiciones parecidas a las de otros grupos oprimidos, como los negros o los homosexuales, porque al igual que ellos se les ve como ‘anormales’ y ‘diferentes’”.

cómo las experiencias individuales de las personas con discapacidad han sido obviadas por aquellos⁷⁰.

Así, por ejemplo, Jenny Morris (2008), al analizar la pertinencia de la teoría y la metodología feminista aplicada a los estudios de discapacidad, señala cuatro puntos principales que han de caracterizar cualquier investigación. El punto dos, se centra justamente en reivindicar la importancia de tener en cuenta la “experiencia personal de la discapacidad”. En este sentido, indica lo siguiente:

“Investigadores como Vic Finkelstein y Mike Oliver argumentaron durante años en contra del modelo médico de discapacidad y de esa forma hicieron de lo personal una cuestión política en el sentido de que insistieron en que lo que parece ser una experiencia individual de discapacidad de hecho constituye una construcción social. No obstante, también necesitamos recordar el otro sentido que tiene hacer de lo personal una cuestión política, el que implica poseer y tener control de la representación de la experiencia personal de la discapacidad, incluidas sus partes negativas” (Morris, 2008:323).

Años antes, Shakespeare (1994:283-300; citado en Barnes, 1998:64), retomaba las argumentaciones planteadas por Hunt y señalaba la necesidad de reformular el modelo social desde la experiencia de la insuficiencia, para lo que es necesario incluir un análisis “más riguroso del papel que la cultura desempeña en la opresión de los discapacitados”. Para el autor, a la discriminación material que padecen las personas

⁷⁰ Entre los autores más críticos con la visión materialista del modelo social, Barnes (1998:64) enumera a los siguientes: Morris (1991), en lo que se refiere a la condición de mujer o varón; Stuart (1993) o Begum (1994), en lo referente a minoría étnica; Crow (1992) o French (1993;1994) en lo que respecta a la insuficiencia.

con discapacidad, hay que unir el prejuicio entendido no sólo como algo interpersonal, sino como algo “implícito en la representación cultural, el lenguaje y la socialización” (Shakespeare 1994:283-300; citado en Barnes, 1998:64).

De esta manera, el prejuicio surge de la referencia, y las personas con discapacidad son *objetivizadas* como “otros”. Encontramos en este argumento claras influencias de Simone de Beauvoir⁷¹, una de las representantes más significativas de las teorías feministas; además, las limitaciones del cuerpo vuelven a adquirir protagonismo, como prueba evidente y motivadora de dicha objetivización.

Barnes (1998:65) señala dos problemas en esta teoría: resulta parcial al desatender aspectos como aquellos de índole económica o social, a la hora de explicar los fenómenos culturales y sus influencias; y se olvida que, tal y como está demostrado, no todas las sociedades responden igual a la insuficiencia, por lo que resulta un planteamiento fatalista y antropológicamente erróneo.

Sea como fuere, Shakespeare llama la atención con sus explicaciones a un aspecto fundamental sobre el que es preciso, según Barnes, trabajar: la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental son anteriores al propio

⁷¹ El existencialismo que preside la obra de Simone de Beauvoir va en esta línea. La autora escribe en 1949 *El Segundo Sexo*, un libro en el que realiza un profundo análisis sobre el papel de las mujeres en la sociedad y la construcción del rol y de la figura de estas: “Es evidente que la mujer es un ser humano como el hombre, pero una afirmación de este tipo es abstracta; la realidad es que todo ser humano tiene un posicionamiento singular. Negar las nociones de eterno femenino, de alma negra, de carácter judío, no es negar que existan los judíos, los negros, las mujeres: esta negación no representa para los interesados una liberación, sino una huida engañosa. Es obvio que ninguna mujer puede pretender de buena fe situarse más allá de su sexo» (Beauvoir, 2005: 48). De esta manera, explica que el cuerpo representa la razón principal para entender su situación en el mundo, una situación relativa siempre a la del hombre, marcada por la fragilidad y la debilidad física respecto a este: “Allá donde las costumbres prohíben la violencia, la energía muscular no puede fundamentar un dominio: son necesarias referencias existenciales, económicas y morales para definir concretamente la noción de debilidad” (Beauvoir, 2005: 97).

capitalismo, lo que ha supuesto la apertura de nuevas consideraciones en el avance del modelo social e importantes retos para el mismo (Shakespeare, 1994:283-300; citado en Barnes, 1996:64)⁷².

En este punto nos vamos a detener para profundizar en los trabajos de Shakespeare⁷³ que plantean esas comparaciones entre el movimiento de personas con discapacidad y otros movimientos como el de las personas de raza negra, mujeres, gais o lesbianas.

Nuevamente aquí encontramos críticas a los autores defensores de los postulados más materialistas del modelo social de la discapacidad, que tomaron distancia con otros grupos tradicionalmente “oprimidos”⁷⁴. Sin embargo, y como dijimos unas páginas atrás, autores como Shakespeare⁷⁵, consideran que ha sido fundamental la influencia de los movimientos feministas de finales de la década de los sesenta (así como las campañas por los derechos civiles y la gran cantidad de lesionados y jóvenes con discapacidad que dejó la guerra de Vietnam) a la hora de construir el movimiento de las personas con discapacidad en países como Estados Unidos, en parte porque allí la ausencia de un modelo de bienestar social dependiente del Estado y el protagonismo de

⁷² Algunas de estas nuevas consideraciones son desarrolladas por Barnes en las páginas siguientes a las aquí citadas.

⁷³ Para ello utilizaremos una revisión del artículo citado por Barnes, publicado años más tarde. Véase Shakespeare (2008: 68-85).

⁷⁴ En este sentido ya hemos hecho referencia, por ejemplo, a Abberley y su defensa de una radicalización del concepto de “opresión” al aplicarlo a las personas con discapacidad, para diferenciarlo con respecto a otros grupos tradicionalmente oprimidos bien por división social, sexual o racial del trabajo en la sociedad capitalista, donde se *biologiza* aquello que es social. Para el autor, “mientras que en los casos de opresión sexual y racial las diferencias biológicas sirven únicamente como condición calificativa de un tipo de opresión puramente ideológica, para las personas con discapacidad la diferencia biológica, es, en sí misma, parte de la opresión (y...) también consecuencia de las prácticas sociales” (Abberley, 2008: 35-38).

los derechos individuales y los valores competitivos que caracterizan a esa sociedad (Shakespeare, 2008:69).

La auto-organización de las personas con discapacidad, a través de la generación de una identidad política compartida y el uso de la acción directa, abre la puerta a la adopción de las claves que han generado éxito en otros movimientos más o menos exitosos:

“Puede ser el momento indicado para que las personas con discapacidad generen un movimiento social a imagen de los ejemplos—al menos parcialmente exitosos—del movimiento negro y del movimiento de la mujer” (Safilios-Rothschild, 1976:45; citado en Shakespeare, 2008:72).

Es lo que ha sucedido, por ejemplo, con el denominado movimiento o teoría “Crip”⁷⁶. Shakespeare (2008:73) trata esta teoría al analizar la identidad –en un sentido político—y la conciencia de grupo de las personas con discapacidad, es decir, al analizar el proceso mediante el cual la persona con discapacidad rechaza el “rol de

⁷⁶ Robert McRuer (2003; 2006), será quien desarrolle la denominada “Teoría Crip” (Crip Theory), centrando sus estudios en cómo se crea la perfección del cuerpo. Un proceso que lejos de ser “natural”, se construye desde la atención a lo diferente. De esta manera, mezcla los estudios *queer* con los de la discapacidad, centrando su atención en temas como la homosexualidad, la discapacidad y la mujer. El autor en sus obras, denominará “Critical Disability” a la discapacitación consciente, no una exclusión impuesta como es la discapacidad, sino un lugar desde el que poder criticar la “normalidad”. La teoría merece un estudio en profundidad por llamar la atención a la construcción sociales de la identidad de las personas con discapacidad desde un punto de vista crítico, y plantearse la naturalización de las normas sociales dominantes que ayudan a mantener un estatus quo generado y construido, un estudio que evite caer en reduccionismos que la señalen como una mera comparación entre la discapacidad y la homosexualidad, lo que resulta erróneo y contraproducente. Además es útil para plantear la situación de las personas con discapacidad homosexuales. Volveremos a ella cuando tratemos la sexualidad de las mujeres con discapacidad, pues en nuestro estudio, recogemos el testimonio de una mujer con discapacidad lesbiana. En este sentido, Guzmán y Platero (2012) parten de estas teorías para profundizar en las estrategias identitarias en relación a las diversidades funcionales y las sexualidades no-normativas.

enfermo” que tradicionalmente le ha sido asignado y que la convierte en “víctima” en cuanto a parte de un grupo oprimido, o como “parte de una minoría cultural” (Shakespeare, 2008:73). La persona con discapacidad se reconoce como tal y decide transformar ese estigma en símbolo de orgullo. Un proceso que no es sencillo, y que ha llevado a algunos artistas con discapacidad a reivindicar la palabra “cripple” o su diminutivo “crip” para autodenominarse. Un término peyorativo que en español significaría “tullido” o “lisiado”, y que si bien sería ofensivo si lo utilizasen personas sin discapacidad se convierte en emblema de dignidad al ser utilizado por personas con discapacidad.

Para McRuer (2003; 2006; 2012) es inevitable establecer un paralelismo con el término “queer”, utilizado por hombres y mujeres homosexuales. Un término cuya traducción al español sería “raro” o incluso, “marica”, en una acepción también peyorativa, y que pasa, al ser utilizado por los homosexuales, a convertirse en un calificativo *fortalecedor* para expresar lo que Shakespeare (2008:73) define como “nueva tendencia de acción directa, orgullo y lucha política” en lugar de un insulto.

Lo más significativo de este paralelismo, es que en ambos casos, las palabras constituyen “la afirmación de una identidad grupal de cara a la opresión; una afirmación construida mediante una lucha política y cultural centrada en el orgullo (...), relacionado con afirmación de una identidad positiva, tanto individual como colectiva, ante el prejuicio y la discriminación” (Shakespeare, 2008: 73-74).

Para Guzmán y Platero (2012:7), ambos términos surgen en un contexto anglosajón —en castellano, los matices no son tan evidentes— “cumpliendo una función

similar de reapropiación de un apelativo peyorativo, para tomar conciencia y reclamar una transformación política clave”.

En definitiva, nos encontramos ante teorías que celebran la diferencia, la solidaridad se mantiene frente a la opresión generalizada y los elementos diferenciadores pasan a ser significativos en tanto en cuanto tienen (o pueden tener) implicaciones en las identidades personales, en las experiencias de las personas con discapacidad. De esta forma, el sexo, la orientación sexual, la raza, la clase social, incluso la edad, son factores a tener en cuenta en el desarrollo de las nuevas perspectivas sobre la discapacidad desde el modelo social, pero también el sufrimiento, en contra de aquellas teorías donde el cuerpo no importaba. Así, por ejemplo, Liz Crow advierte, como persona con discapacidad y estudiosa del tema, que la *experiencia subjetiva* del propio cuerpo *también forma parte de la realidad cotidiana* de las personas con discapacidad, *igual que las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas*, y plantea la necesidad de “integrar la deficiencia en nuestra experiencia total y en la percepción de nosotros mismos en beneficio de nuestro propio bienestar físico y emocional y, además, de nuestra capacidad individual y colectiva para luchar contra la discapacidad” (Crow, 1997:233).

Como señalábamos en páginas precedentes, el miedo a atender la diferencia puede concebirse como un elemento de riesgo por generar falta de acuerdo o fragmentación. Sin embargo son varios los autores que defienden todo lo contrario (Morris, 1991, 2008; Shakespeare, 1996; 2008). Así, por ejemplo, para Shakespeare (2008:84) “la cuestión es el desarrollo de la individualidad mediante la solidaridad que

brinda el movimiento masivo”. En nuestra investigación, tal y como explicábamos antes, atender a las experiencias de las personas con discapacidad y darles voz es una forma de contribuir a visibilizar la realidad a la que se enfrentan estas personas en sus historias vitales⁷⁷. La identificación de las necesidades fruto de las diferencias han de ser contempladas en las investigaciones para poder incluirlas en los debates públicos y en los planes políticos. En el caso de las mujeres con discapacidad, la invisibilidad que ha rodeado a este grupo social requiere de una llamada de atención constante que permita que desde la acción social de las personas con discapacidad se contemple su realidad específica, pues solo así se atenderá a sus derechos como ciudadanas y se les permitirá contribuir al desarrollo de una base común generada desde las experiencias de los distintos grupos de personas con discapacidad, en igualdad de condiciones. Según Shakespeare (2008:84), “al convertir los ‘problemas personales’ en ‘asuntos públicos’, las personas con discapacidad afirman la validez e importancia de su propia identidad, rechazando así tanto las tendencias a convertirlas en víctimas de la sociedad en general y de su propia socialización”.

Una reivindicación que, como veremos a continuación, ilustra una situación que ha de producirse también en la dirección contraria: las teorías feministas han de contemplar a las mujeres con discapacidad algo que históricamente no ha sucedido (Morris, 2008) y que ha sido en parte responsable del abandono social –y académico— que estas mujeres han experimentado a lo largo de los años.

⁷⁷ En este sentido, Gerber (2008) en su artículo “*Escuchar a las personas con discapacidad*”, explica la influencia que han tenido en la producción sobre discapacidad los artículos académicos publicados en la revista *Disability and Society* (una de las revistas de referencia para la investigación sobre este campo, citada a lo largo de esta tesis en varias ocasiones) que “ayudaron a establecer una premisa de consulta en la investigación sobre discapacidad al buscar primordialmente acortar las distancias entre los objetivos de los académicos y activistas y la realidad de las vidas de las personas con discapacidad” (Gerber,2008:272). El artículo no solo realiza un análisis crítico de un trabajo de Edgerton titulado *The Cloak of Competence* sobre personas con discapacidad intelectual, sino que resulta fundamental para entender hasta qué punto se está dando “voz” a las personas con discapacidad y cómo esto cambia las formas de abordar los estudios.

4.6.2. EL PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN “EMANCIPADORA” COMO OBJETIVO METODOLÓGICO

Antes de fijar nuestra atención en ese asunto, y para terminar con los retos a los que ha de enfrentarse el modelo social, haremos alusión al paradigma “emancipador”, como modelo de investigación participativa, donde las experiencias de las personas con discapacidad son contempladas por los investigadores y expertos del tema. La investigación emancipadora está interrelacionada con el desarrollo del modelo social de la discapacidad, igual que se aplica a otros grupos minoritarios tradicionalmente oprimidos. Oliver (2008b; 306) repasa la evolución que ha tenido la investigación (en general) aplicada a la discapacidad y establece tres fases o etapas, a las que denomina “paradigma”:

- a) *una de carácter positivista (paradigma positivista)*: la discapacidad era considerada un problema individual y por tanto cualquier cambio social era relacionado con la ingeniería social. Tiene graves consecuencias en tanto que actúa reproduciendo la opresión que padecen las personas con discapacidad;
- b) *una de carácter interpretativo (paradigma interpretativo)*: en la que la discapacidad se considera como problema social. Oliver señala que si bien se tienen en cuenta a los agentes involucrados, la investigación interpretativa ni modifica las condiciones de vida de las personas con

discapacidad, ni cuestiona las relaciones sociales existentes en la producción científica⁷⁸.

- c) *una de carácter emancipador (paradigma emancipador)*: la base investigadora de este paradigma surge a partir de la necesidad de cambio en la producción investigadora anterior. Se busca una posición alternativa a las tradicionalmente existentes, es decir, la de observador externo y la mero recopilador de discursos, respectivamente. Este paradigma surge, según Oliver, desde el modelo social para favorecer la lucha contra la opresión que padecen las personas con discapacidad e implica reconocer la discapacidad como un fenómeno político.

Con todo, el desarrollo de un nuevo paradigma es fruto del “rechazo gradual del positivismo sobre la investigación social en cuanto búsqueda del conocimiento absoluto a través del método científico y de la desilusión gradual con el enfoque interpretativo según el cual la investigación social es generadora de un conocimiento socialmente útil dentro de determinados contextos históricos y sociales” (Oliver, 2008b:309). De esta manera surge el paradigma emancipador, donde se relaciona “la facilitación de una política de lo posible mediante la confrontación de la opresión social en cualquier nivel en que ésta se produzca” (Oliver, 2008b:309).

Es decir, frente a procesos como el positivista o el interpretativo que para el autor resultan alienantes⁷⁹, fruto de las relaciones sociales que se establecen durante la

⁷⁸ Para Oliver (2008b: 306), el no cuestionamiento de las relaciones sociales que existen en la producción científica, contribuye a mantener la imagen de lo que él denomina el “experto iluminado”.

⁷⁹ Oliver (2008b: 305) refuerza esta idea señalando que ambos enfoques no solo resultan alienantes, sino que sus defectos se refuerzan entre sí. Para ello, utiliza una cita de Carr y Kemmis (1986:215): “El

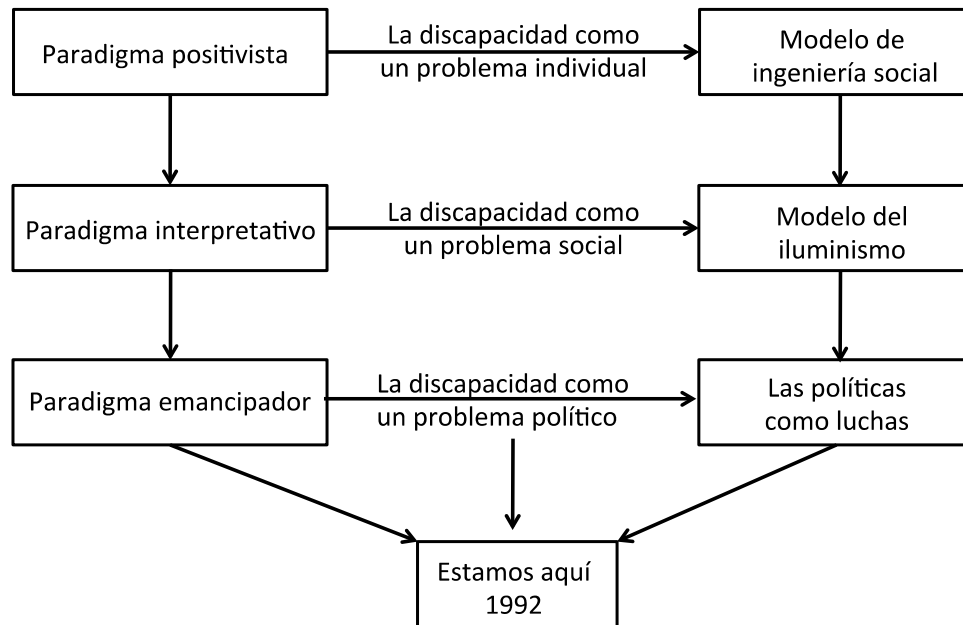
producción investigadora, en tanto en cuanto resultan opresoras⁸⁰ y terminan generando frustración en las personas con discapacidad, surge desde el modelo social la investigación emancipadora, también llamada crítica o praxis.

De esta forma, se puede establecer una relación entre el desarrollo de los paradigmas de investigación señalados (positivista, interpretativo y emancipador), el contexto histórico, la forma en que se entiende la naturaleza de la discapacidad (como un problema individual, como un problema social, o como un problema político), y el modelo que se sigue para el diseño de nuevas políticas sobre discapacidad. Un conjunto de tendencias que coexisten y que se pueden sintetizar como muestra la figura 4.1.

enfoque positivista, al ignorar que siempre se *preinterpretan* los problemas, elimina efectivamente el carácter de los mismos; el enfoque interpretativo, al aislar el autoconocimiento de los profesionales de crítica directa, práctica y concreta, elimina de manera efectiva su carácter problemático”.

⁸⁰ Este tipo de situaciones donde la investigación resulta alienadora para determinados grupos minoritarios tradicionalmente oprimidos socialmente (mujeres, personas de raza negra, etcétera), contribuyendo a reforzar dicha opresión, es expuesta por varios autores como Bourne (1981) o Roberts (1981) (citados en Oliver, 2008b:305) y constituye no solo un proceso que ha caracterizado a la investigación sobre discapacidad, sino que podría englobarse dentro de un escenario que estudie la crisis de la investigación en general.

FIGURA 4.1:
INVESTIGACIÓN SOCIAL Y POLÍTICAS SOCIALES



FUENTE: Oliver (2008b:306).

Tanto para los defensores del modelo social de la discapacidad como los seguidores de algunas de las corrientes generadas a partir de él, el paradigma emancipador surge como respuesta a la necesidad de “hacer que la investigación en el ámbito de la discapacidad sea relevante para la vida de las personas que tiene una discapacidad” (Oliver, 2008b:309).

Es interesante atender al hecho de que la investigación emancipadora busca “la desmitificación de las estructuras ideológicas dentro de las que se ubican (las)

relaciones de poder” que financian y ofrecen los recursos para las investigaciones (Oliver, 2008b:310).

De esta manera, brinda una oportunidad al empoderamiento de las personas con discapacidad⁸¹, pues la propuesta no pasa por estudiar a las personas con discapacidad, sino la discriminación existente contra esas personas, la que está “arraigada en la conciencia individualista y las prácticas institucionalizadas de lo que es, en última instancia, una sociedad que discrimina a las personas con discapacidad” (Oliver, 2008b:312).

Para Barnes, los investigadores han de unirse a las personas con discapacidad en su lucha contra la opresión, y por tanto, deberían “propugnar el compromiso, no la libertad de valores o la objetividad, la solidaridad y no la independencia. No hay remanso de independencia o un punto medio cuando se investiga la opresión: los académicos e investigadores solamente pueden estar del lado de los opresores o los oprimidos” (Barnes, 1996:110; citado en Corker, 2008:125). Una declaración de intenciones que no ha estado exenta de polémica (Walmsley, 2008:374-375), pero que sostiene el interés del autor por facilitar desde la investigación el empoderamiento de las personas con discapacidad como grupo oprimido.

Según este autor, el empoderamiento se consigue cuando los investigadores ponen tanto sus conocimientos como sus habilidades al servicio de las personas con discapacidad pues la investigación emancipadora, según él, “tiene que ver con la

⁸¹ En este sentido, resulta interesante la lectura de Davis (2008:341), donde se plantea, desde un punto de vista antropológico, en qué manera las distintas estrategias de investigación propuestas pueden promover el cambio social. Entre las conclusiones más interesantes que obtiene destacamos porque, según el autor, las diversas estrategias existentes y sus funciones no resultan excluyentes y pueden contribuir a la “autoemancipación” de las personas con discapacidad.

desmitificación sistemática de las estructuras y los procesos que crean discapacidad y con el establecimiento de un ‘diálogo’ factible entre la comunidad investigadora y las personas con discapacidad para facilitar el empoderamiento de éstas” (Barnes, 1992:122; citado en Corker, 2008:125).

Es decir, para él y otros autores (por ejemplo Oliver, 1990; 1992; 2008b) las personas con discapacidad tendrían que poder influenciar la dirección de los proyectos de investigación. Una idea que también ha sido objeto de debate, como lo han sido otras propuestas dentro de este paradigma de investigación. Me refiero, por ejemplo, a la que plantea la pertinencia o no de estudios realizados por personas sin discapacidad (Walmsley, 2008:71-72; Barton, 1998:20)⁸² o el papel que para autoras como Jenny Morris han de cumplir los investigadores sin discapacidad a los que denomina “aliados” (Morris, 2008: 323).

Más allá de estas polémicas o diferencias de planteamientos⁸³, lo cierto es que la investigación emancipadora se presenta como una línea afín a conseguir reivindicar los intereses de las personas con discapacidad y defender sus derechos. A nuestro parecer, resultan interesantes varios de los postulados sobre los que se fundamenta esta forma de investigar: en primer lugar, porque plantea la necesidad de dotar de autonomía a las personas con discapacidad, en tanto que modifica la forma de relación existente en los

⁸² Walmsley analiza el paradigma de la investigación emancipadora y su aplicación a los estudios sobre discapacidad intelectual y se plantea quién ha de llevar a cabo la investigación según defiende desde este modelo algunos de sus seguidores. El resultado es que el papel de los investigadores sin discapacidad es “complejo”. Es interesante que, en esta línea, cuando fui a entrevistar a una persona experta en el tema de las mujeres con discapacidad y de gran influencia, señaló en el momento de las presentaciones, que quería dejar clara que su opinión sobre mi trabajo, no es a priori positivo pues consideraba que, al no tener yo una discapacidad, mi investigación estaba sesgada de base.

⁸³ Barnes (2008), indica que es prolifera la bibliografía sobre este tema, y cita a autores como Clough y Barton, (1995); Moore et al. (1998); Truman et al. (2000); Oliver (1992; 1997; 2008); o Barnes y Mercer (1997). Una revisión exhaustiva puede dar luz sobre las diferentes posturas y los debates abiertos al respecto, aunque no consideramos pertinente profundizar más en este trabajo.

procesos de producción de las investigaciones, garantizando conocimientos que resulten accesibles y significativos en los diferentes ámbitos (económicos, políticos, culturales y ambientales). Esto es importante pues, en la investigación, fueron muchas las personas con discapacidad que nos trasladaron la sensación de que participar en estudios no servía de nada porque nadie se interesaba en ofrecerles los resultados de los mismos o, si lo hacen, no resultan siempre accesibles, fomentando la exclusión en el ámbito de participación social (entre otros) a los que están expuestos estos grupos⁸⁴.

Además, cumple de una u otra forma con el objetivo de empoderamiento de las personas con discapacidad, tal y como señala Barnes en una revisión de la evolución y el recorrido que ha seguido el paradigma de investigación emancipadora desde su aparición en 1992. Según el autor, “los defensores de esta perspectiva reconocen que, en sí mismos, los resultados de las investigaciones no generan una transformación política o social significativa, pero refuerzan y ayudan a estimular la profundización de las exigencias de cambio” (Barnes, 2008: 385).

4.7. LA INFLUENCIA DE LAS TEORÍAS FEMINISTAS EN EL DESARROLLO DE LOS ESTUDIOS SOBRE DISCAPACIDAD

Señalábamos hace un momento que una de las premisas del modelo o paradigma de investigación emancipadora, era desmitificar las estructuras ideológicas

⁸⁴ Una experta a la que entrevistamos, que trabajaba con mujeres con discapacidad intelectual, nos explicaba que a veces, les resultaba desalentador exponer a las mujeres con las que trataba a determinadas estudios porque las entrevistas realizadas no estaban adaptadas a las necesidades de un lenguaje fácil o los investigadores no facilitaban información que las mujeres comprendieran. Se trataba a las personas estudiadas como “objetos” y la participación en estos estudios resultaba traumática para las mujeres. En la tesis, como explicamos en el apartado de metodología adaptamos todas las entrevistas a las necesidades específicas de las personas entrevistadas no solo para obtener un buen resultado del trabajo, sino para permitirles participar en el proceso sin excluirlas del mismo por tener un tipo de discapacidad u otro. Por el mismo motivo hemos hecho hincapié en dar voz a estas mujeres en la exposición de los resultados obtenidos.

preestablecidas y que las reivindicaciones que han empujado a la aparición de esta nueva forma de producir en el ámbito de la investigación, son comunes para otros grupos oprimidos, a saber las mujeres, las personas de raza negra, etcétera. Además, a lo largo de este marco teórico hemos insistido en la existencia de analogías (reconocidas por distintos autores) entre el movimiento feminista y el movimiento social de la discapacidad. De hecho, si hay algún movimiento donde se haya producido este fenómeno —el de la confrontación con las estructuras de poder— es, sin duda, en el ámbito del feminismo.

Oliver explica esta idea citando a Halberg (1989:3; citado en Oliver, 2008b:310): “Cuando se proponen epistemologías feministas, éstas no sólo buscan legitimar un nuevo campo de investigación; muchas veces también cuestionan la totalidad de la naturaleza del ‘proyecto científico’ y la metafísica que lo subyace”. Además, coincide con Harding (1987) en que “existen al menos dos epistemologías: el feminismo empírico y la investigación del punto de vista femenino, que también progresaron en lo que respecta al desarrollo de estrategias metodológicas acordes con el paradigma emancipador” (Oliver, 2008b:310).

Sea como fuere, existen puntos de conexión entre las teorías feministas y el desarrollo del modelo social de la discapacidad. De hecho “el objetivo de las teorías feministas consiste en analizar las diferencias relacionales que colocan a las mujeres en una posición de inferioridad tanto en la familia, como en el trabajo, como en el poder para proponer soluciones de cambio de una situación injusta” (Aguinaga, 2007:335). Un fin que también se persigue, aplicado a las personas con discapacidad desde el modelo

social de la discapacidad. Pero no es la única analogía que encontramos entre ambas disciplinas de estudio.

Samara de las Heras, hace un recorrido por las principales teorías feministas y recuerda que, con el fin de construir una “teoría explicativa de la subordinación de las mujeres desde una investigación interdisciplinar”, Simone de Beauvoir se plantea la pregunta ‘¿Qué significa ser mujer?’ para defender que no se nace mujer, sino que se deviene mujer” (De las Heras, 2009:56). Es decir, como sucede con la discapacidad según los defensores del modelo social, “la mujer es construida socialmente más que biológicamente y que la construcción de la sociedad y de los seres humanos es masculina y excluye a la mujer” (De las Heras, 2009:56). Si olvidamos las alusiones biológicas, motivo de controversia como ya hemos estudiado en el epígrafe correspondiente, el razonamiento que se aplica es el mismo: las connotaciones que rodean a “la mujer”, como a “la discapacidad”, son fruto de una construcción social. Si en la discapacidad lo “normal” se enfrentaba a lo “anormal”, siendo ambas creaciones sociales, para Beauvoir, décadas atrás la mujer es “el Otro, lo inesencial, frente al hombre, el Mismo o lo esencial” (De las Heras, 2009:56).

Años después, la segunda ola del Feminismo, llegó con nuevas reivindicaciones que sirvieron de eje –y también de inspiración—para otros movimientos (y también para el de la discapacidad). Para de las Heras, el lema *Lo personal es político* se convirtió en bastión de la movilización feminista de esta época, con una llamada de atención de los problemas sociales sobre los problemas de las mujeres; pero también con un análisis de las causas de la opresión (de las Heras, 2009:56).

Si como hemos visto, para Shakespeare (2008:69) los movimientos de las mujeres de finales de la década de los sesenta fue una de las causas que inspiró el surgimiento del movimiento de personas con discapacidad que originó dicho modelo, el cuestionamiento sobre los éxitos o fracasos de las teorías feministas aplicadas a la discapacidad, también ha sido motivo de controversia.

Así, por ejemplo, para Jenny Morris las teorías feministas han fracasado a la hora de estudiar la discapacidad por, entre otros motivos, “la forma en la que los feministas trataron a las personas con discapacidad durante sus investigaciones” y también “cómo dejaron fuera (de sus investigaciones) a las mujeres con discapacidad” (Morris, 2008:318)⁸⁵.

La misma autora, sin embargo, expresa un reto que para ella ha de cumplir el feminismo: “quiero desafiar al feminismo para que incorpore la realidad subjetiva de las mujeres con discapacidad, pero también deseo que la investigación en el ámbito de la discapacidad incorpore métodos feministas de investigación” (Morris, 2008:320). Para la autora, la combinación de estos métodos en la investigación emancipadora resulta una fuente muy valiosa en el ámbito de la discapacidad. Según ella, “el movimiento de la discapacidad necesita incorporar el principio feminista de que *lo personal es político* y afirmar el valor de nuestras vidas al darle voz a esas experiencias subjetivas. La investigación en el ámbito de la discapacidad, si es emancipadora (en la forma en que Mike Oliver la define), puede desempeñar un papel clave en este aspecto” (Morris, 2008b:323).

⁸⁵ Morris, a partir de un artículo de Lois Keith, considera que “la investigación feminista sobre cuidadores informales es un ejemplo perfecto de la producción de investigación alineada desde el punto de vista de las personas con discapacidad” (Morris, 2008:318).

Varias son las críticas que en este sentido reciben corrientes que han surgido dentro del feminismo. Críticas que versan sobre las consecuencias de no superar el esencialismo, defendiendo la necesidad de modificar la idea que habla de las mujeres como grupo, sin atender a la “compleja realidad de las distintas mujeres que existen” (de las Heras, 2009:68). Lo contrario, atender a la idea de que las mujeres comparten características e inquietudes semejantes, es ignorar la realidad y, a la vez, dejar en el olvido, como ha pasado, a muchas mujeres: mujeres lesbianas, mujeres negras y mujeres con discapacidad. Son varias las autoras que defienden la idea de una “reformulación del concepto de género para hacerlo más inclusivo (...). Entre ellas, podemos destacar a Marion Young, Moller Okin o Eisenstein” (de las Heras, 2009:69)⁸⁶.

4.8. LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD: UNA ASIGNATURA PENDIENTE

Pero pese a las intenciones, lo cierto es que es escasa la bibliografía que recoge género y discapacidad y los pocos trabajos que existen, suelen estar en el marco de actividades o planes de igualdad existentes en las Asociaciones, Organizaciones o en la Administración. En los últimos años, parece que se ha despertado un interés hacia los estudios sobre mujeres con discapacidad, pero todavía es pronto para saber si tienen una intención de actuación encaminada a cumplir con programas de carácter “políticamente correcto”, o realmente son fruto de una concienciación real por visibilizar a este grupo social, y atender a sus derechos y necesidades.

⁸⁶ Por nuestra parte, consideramos interesante destacar el trabajo de Raquel Osborne (1996), “¿Son las mujeres una minoría?”. En él, la autora sintetiza la relación existente entre la consideración clásica de las mujeres como minoría y otros aspectos como las políticas de igualdad o las medidas de acción positiva desarrollados en torno a ellas.

Con todo, y mientras esperamos a ver cómo evoluciona la tendencia, la sensación que produce la dificultad para encontrar literatura sobre un grupo social tan amplio es la existencia de un desinterés importante por el mismo y un ejemplo de la invisibilidad que produce todo lo relativo a las mujeres con discapacidad.

Soler, Texeira y Jaime (2008), hacen un recorrido por algunos de los trabajos existentes en los que se contemplan ambas perspectivas y llaman la atención sobre la utilización de *los postulados de las teorías feministas*⁸⁷ en la mayoría de los casos. Señalan a Jo Campling (1979, 1981) como una de las primeras autoras en tratar el tema. La autora da voz a las mujeres con discapacidad pues en sus trabajos, serán ellas quienes hablen de su discapacidad contemplando el contexto social desde la experiencia de sus testimonios (Soler, Texeira y Jaime, 2008:3).

Años más tarde, en 1991, encontramos otro punto de inflexión en el tratamiento del tema, cuando Morris da una “versión feminista de la experiencia de la discapacidad que criticaba las versiones sociológicas de la discapacidad de orientación machista anteriores, a la vez que era un canto a las vidas de las mujeres discapacitadas” (Oliver, 1998:43). Bajo el título “*Lo personal y lo político*”, Morris desarrolla una perspectiva

⁸⁷ Cuando estos autores hablan de “postulados de las teorías feministas”, se refieren especialmente al uso de una de las reivindicaciones más interesantes con las que ha contribuido el denominado feminismo radical. Podemos denominar así, a los movimientos que surgen a partir de la década de los 70 basado en movimientos de emancipación, cuando las mujeres, “decepcionadas por el papel que desempeñaban en su seno, decidieron organizarse autónomamente” (de las Heras, 2009: 62-63). De entre las aportaciones más interesantes del feminismo denominado radical, podemos destacar dos: “la organización en grupos de autoconciencia, con la idea de construir la teoría feminista desde su experiencia personal y revalorizar las experiencias y las voces de las mujeres y, por otro, el activismo de los grupos radicales” (de las Heras, 2009: 63). Esta apreciación sobre la mayor incorporación de la metodología y las herramientas propias de las investigaciones feministas a los estudios sobre discapacidad en general, ya la hemos comentado en el epígrafe anterior y son varios los autores que atienden a ella. De hecho, son varios los autores que trabajan la discapacidad en general y consideran que cada vez hay una mayor atención a la diversidad.

feminista sobre la investigación de la discapacidad física. Algunas de las conclusiones ya han sido comentadas en este trabajo⁸⁸.

Paradójicamente y como ya adelantábamos en el epígrafe anterior, lo cierto es que existe un consenso sobre la mayor incorporación de la metodología y las herramientas propias de las investigaciones feministas a los estudios sobre discapacidad en general. De hecho, son varios los autores que trabajan la discapacidad y consideran que cada vez hay una mayor atención a la diversidad, bajo el enfoque metodológico propio de las investigaciones feministas (Thomas, 1999; citado en López-González, 2006:14). Sin embargo, también es habitual que el feminismo reciba críticas por la forma de analizar la discapacidad, tanto en hombres como en mujeres. Para algunos autores, “las feministas no discapacitadas no han pensado que las mujeres discapacitadas pueden contribuir al pensamiento feminista, incluso en ocasiones, han apoyado visiones sobre algunos temas que resultaban perjudiciales para mujeres y hombres con discapacidades” (López González, 2006:15).

Entre las razones que se esgrimen para ello, algunas señalan a las diferentes reacciones que han provocado entre las feministas la importancia del carácter masculino que reside en los postulados inspirados en el marxismo, donde la “aparente neutralidad sexual de las categorías teóricas marxistas es en realidad una discriminación entre sexos que legitima la excesiva atención del marxismo a la ‘esfera masculina’ de la producción de bienes” (Abberley, 1998:88). Según el autor, estas reacciones han tenido distintas implicaciones para las personas con discapacidad. Utilizará argumentos de Morris (1991, 1997) para señalar que “en la medida en que los discapacitados aparecen de

⁸⁸ Aunque Morris publica el artículo original en 1991, aquí utilizamos una revisión que la propia autora hizo del mismo y que se publicó en el año 2008 (Morris, 2008:315-324), ya citada anteriormente.

alguna forma en ciertos análisis feministas lo hacen como una carga para las mujeres, que se debe erradicar a corto plazo mediante la extensión de la asistencia institucional, y a la largo plazo mediante la erradicación de la insuficiencia” (Abberley, 1998:88).

Abberley cita a otros autores con argumentaciones similares, propias del modelo asistencial. Así, por ejemplo, alude a Finch, quien afirma que “a fin de cuentas, me parece que la alternativa del asilo es la única que en última instancia nos permitirá salir del punto muerto que supone la verdad personal” (Finch, 1984:16; citado en Abberley, 1998:88); y a Dalley, para quien “esto es seguro pues el modelo asistencial familiar que hoy predomina se basa en premisas que son inaceptables para las feministas” (Dalley, 1988:137; citado en Abberley, 1998:88).

Con estos razonamientos, los estudios feministas desprecian la existencia y preponderancia de las mujeres entre la población de personas con discapacidad (Abberley, 1998:88-89)⁸⁹. Tal vez por ello, “la discapacidad y la vejez constituyen aspectos de la identidad con los que el género está muy entrelazado, pero son identidades que las feministas ignoraron prácticamente por completo” (Morris, 2008:319).

⁸⁹ Sin embargo, e independientemente de que la discapacidad sea tratada erróneamente en estas argumentaciones con un discurso asistencialista caracterizado por una visión trágica e individualista de la discapacidad, y más allá de la necesaria superación de estas concepciones, lo cierto es que aun hoy son en la mayoría de los casos las mujeres quienes se encargan del cuidado de terceros en el ámbito familiar, lo que en muchas ocasiones supone un hándicap para su incorporación a otros ámbitos públicos (laboral, de estudios, etcétera). La asignación de tiempos entre hombres y mujeres y la conciliación familiar son debates que siguen hoy abiertos y sin solucionar. Aguinaga (2004), por ejemplo, hace una reflexión sobre la falta de conciliación en el caso de la maternidad en el libro *El precio de un hijo*.

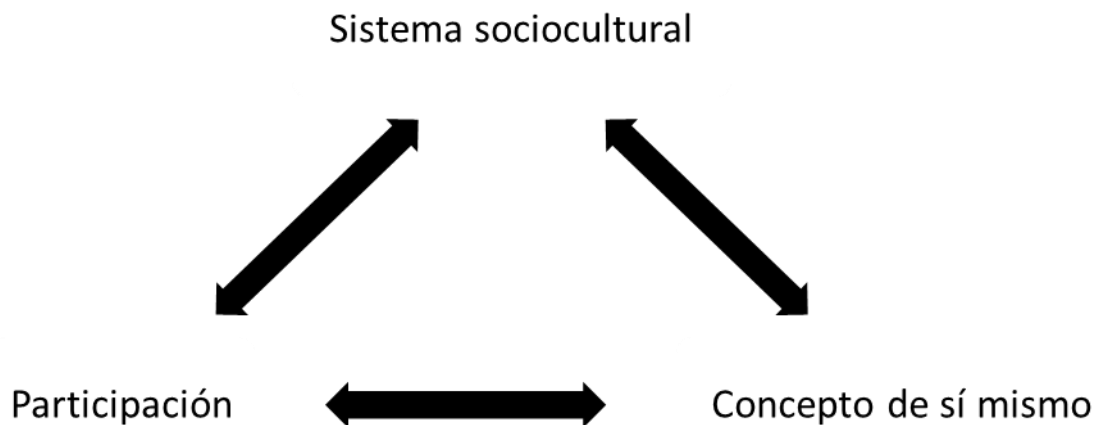
Y además, cuando las han tratado, suelen haber colaborado a mantener la imagen de la mujer con discapacidad desde un punto de vista trágico y pesimista. De esta manera, hasta hace poco tiempo, las mujeres con discapacidad eran reflejadas en los estudios únicamente como un grupo devaluado y estereotipado. Para Begum (1992: 73), “las mujeres discapacitadas se han convertido en marginadas perennes, nuestra condición de impotentes (*es una mujer negra con discapacidad*) no ha sido abordada con seriedad ni por los derechos del discapacitado ni por el movimiento feminista. Esta negligencia simultánea es imperdonable”. Una desatención y una visión negativa que afortunadamente ha cambiado gracias a la proliferación de trabajos en los que se da voz a las mujeres y se incorpora su experiencia.

Sin embargo y pese a los avances, si revisamos los postulados del modelo social sigue abierta una pregunta: *¿qué sucede cuando la opresión fruto de ser una persona con discapacidad se une otro tipo de “desventaja” para la sociedad, en este caso, ser mujer?*

Hanna y Rogovsky (2008: 51-67) señalan que lo primero que encontramos al abordar esta cuestión es la indiferenciación entre hombres y mujeres a la hora de evaluar y observar la experiencia de la discapacidad. En un estudio realizado a mujeres con discapacidad motora, concluyen que el género y la discapacidad por sí solos no explican el grado de opresión que padecen las mujeres con discapacidad, a quienes definen como un grupo que se caracteriza por una menor participación social que los hombres con discapacidad. En un intento por encontrar explicación a esta situación de mayor opresión, señalan tres causas derivadas de elementos socioculturales propios del sistema al que han de hacer frente: el sexismo; la discriminación de las personas con

discapacidad (lo que ellos denominan el “discapacitismo”); y un tercer factor adicional donde se une el binomio “ser mujer y tener una discapacidad”. De esta manera, los autores señalan que estas tres características producen un círculo difícil de romper: de un lado, reducen la participación de las mujeres con discapacidad en los ámbitos sociales, laborales y educativos; algo que a la vez, está influido por la baja participación de dichos ámbitos (ver figura 4.2).

FIGURA 4.2:
FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA MAYOR OPRESIÓN HACIA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD



FUENTE: Hanna y Rogovsky, (2008:53).

El resultado de esta situación es el “estigma” en la acepción de Goffman: ser mujer y tener una discapacidad pasa a convertirse en una categorización social generadora de un estatus devaluado. Así lo indican las entrevistas realizadas en su estudio, de las que se desprende que los entrevistados tienen una imagen de las mujeres con discapacidad como “enfermizas y débiles, viejas y tristes, estériles y asexuadas” (Hanna y Rogovski, 2008:57).

Para los autores será justamente ese tercer factor, el que se produce por el binomio “mujer y discapacidad”, el que más peso tenga a la hora de explicar las diferencias en cuanto a la percepción que suscitan los hombres y las mujeres con discapacidad y la mayor estigmatización de ellas. Para ello analizan los elementos que consideran que intervienen en dicho factor. A saber: la inadecuación social por la discapacidad; la inadecuación de la mujer con discapacidad al rol clásico que desempeña la mujer en la sociedad (patriarcal), fruto del sexismo que existe; y lo que denominan la “belleza robada” (Hanna y Rogovski, 2008:57). En nuestro estudio, estos argumentos se repiten en los testimonios de muchas de las mujeres con discapacidad víctimas de violencia que han sido entrevistadas, así como en las explicaciones sobre las razones de la condición de inferioridad social presente en las mujeres con discapacidad, según las respuestas de varios de las expertas y expertos consultados al respecto. Para Hanna y Rogovsky (2008:59-60) los roles asignados a las mujeres con discapacidad entran en contradicción al producirse el binomio explicado: de un lado, como *mujeres* dentro de una sociedad sexista, se espera de ellas que sean *cuidadoras atentas, madres, esposas, parejas sexuales y tengan atractivo físico*. Sin embargo, y dados los estereotipos asociados a la discapacidad, se las ve como seres dependientes, aññados y necesitados de cuidados, lo que impide que cumplan los roles propios de las mujeres. Además, quedan fuera de los cánones de belleza impuestos socialmente, la denominada por los autores “belleza robada”. Algo que en una sociedad como la que nos movemos las va mermando la autoestima y las genera una autoconcepción negativa y sesgada de sí mismas por no cumplir con esos ideales impuestos (Hanna y Rogovski, 2008:61). Esta “belleza robada” tendrá consecuencias muy graves en cuanto a participación social y económica, pues nos movemos en tiempos donde impera la imagen. “Las tiranías de los tiempos postmodernos son estéticas, son tiranías de la delgadez, tiranías de la

perfección” (Hughes y Paterson, 2008:114). Una perfección creada e impuesta, difícil de lograr para estas mujeres.

Sin embargo, las razones hasta ahora expuestas no son suficientes para Hanna y Rogovsky (2008: 62) a la hora de explicar por qué las mujeres asumen y aceptan mejor las imposiciones externas que los hombres con discapacidad, cuando ellos también están expuestos a muchas de las que hemos explicado (por ejemplo, la “belleza robada”). Para los autores, la razón principal de esta mayor asunción de las mujeres es la baja autopercepción derivada de la constante asignación de estigmas que reciben e interiorizan desde pequeñas y por los que su autoestima “se ve comprometida”. Así, por ejemplo, hubo observadores de los que participaron en el estudio realizado por estos autores que llegaron a caracterizar a las mujeres con discapacidad “mediante el uso de términos como ‘indefinición social’ y ‘falta de función’, debido a los bajos niveles de participación reinantes, las escasas expectativas por parte de los demás y los bajos conceptos de sí mismas” (Hanna y Rogovsky, 2008: 62). Los autores rechazan estos conceptos por considerar que tras ellos impera el “rol de enfermo” de Parsons, mediante el cual las mujeres con discapacidad quedan relegadas al rol de personas enfermas y, por tanto, se espera que se comporten como tales, asumiendo esta imagen y la identidad negativa que conlleva. De esta forma se les impide el desarrollo de otras partes de su identidad más allá de la imagen estigmatizada. Es lo que denominan la *asunción de una interiorización del rechazo social*. Es decir, establecen una relación causal entre el sistema sociocultural, la participación y el concepto de sí mismas que conlleva a aceptar la opresión (Hanna y Rogovsky (2008:64). Una condición de oprimidas que, a la vez, las impide dar a conocer su propia concepción de sí mismas. Se necesita generar un espacio social que permita dar a conocer a ese *sujeto ausente* (Morris, 2008: 320).

4.8.1. LA TRAMPA DE LA “DOBLE DESVENTAJA”

Vemos entonces que las mujeres con discapacidad se encuentran en sus rutinas diarias situaciones que incrementan su exposición a situaciones de discriminación (generadoras incluso de violencia) mientras han de enfrentarse a una serie de estereotipos extendidos en el imaginario social que las muestra como seres indefensos, víctimas de una doble vulnerabilidad. Esta idea de “doble vulnerabilidad” refuerza falsos estigmas asociados a ellos, que ofrecen una idea de ellas como seres dependientes que necesitan protección, y contribuye a mantener un discurso donde ser “mujer con discapacidad” es una “tragedia personal”. La realidad, sin embargo, es que las mujeres con discapacidad no son vulnerables por ser mujeres y tener una discapacidad, sino que es el entorno, mediante la imposición de barreras y la falta de recursos adaptados, la que las hace vulnerables y, en ocasiones incluso, las condena al olvido.

Para romper con este círculo, cada vez son más los autores y expertos que defienden la necesidad de que estas mujeres no sean únicamente estudiadas desde ese prisma de “doble discriminación”, “doble vulnerabilidad”, “doble opresión” o “doble victimización”, pues contribuye a ofrecer una visión de estas mujeres como “víctimas” sin alternativas, marcadas por su discapacidad sin más opciones que perpetuar ese papel. Morris (2008:321), por ejemplo, considera que “no es muy provechoso decir que las mujeres con discapacidad experimentan una ‘doble desventaja’” pues las imágenes *de desventaja* forman parte importante de la experiencia de la opresión. Para la autora es necesario entender la experiencia de la discapacidad desde la vida sin discapacidad: una experiencia en “negativo, sin criterios restrictivos y sin reciprocidad”, frente a una

experiencia “positiva y universal”. De esta forma, bajo la óptica feminista y en concordancia con el modelo social de la discapacidad, las barreras sociales se convierten en la principal causa de exclusión social de las mujeres con discapacidad (Morris, 1997; 2008).

Esta terminología de “doble discriminación” o “doble opresión” se ha asociado a otros grupos como las personas de raza negra con discapacidad. También en estos casos, el concepto suele resultar inadecuado pues no refleja la experiencia de estos grupos, ya que la realidad no se conforma por “la suma de varias experiencias (...*sino que*) estas experiencias ocurren de forma simultánea” (Stuart, 2008:327).

De esta manera, Stuart defiende hablar de “opresión simultánea” para explicar la situación de las personas con discapacidad de raza negra, identificando tres áreas de opresión: “en primer lugar, una individualidad e identidad limitadas o nulas; en segundo lugar, la discriminación de recursos; y por último, el aislamiento dentro de la comunidad de raza negra y la familia” (Stuart, 2008:331).

El autor toma prestado el concepto de “opresión simultánea” de Carby, quien lo había utilizado para explicar la situación de las mujeres de raza negras. Este era su argumento:

“La experiencia de las mujeres de raza negra no entra en los parámetros del paralelismo (los intentos por establecer un paralelo entre las divisiones de raza y de género). De hecho de que estas mujeres sean sujetos de opresión *simultánea* (su énfasis) del patriarcado, la clase social y la ‘raza’ constituye la razón

principal para no establecer paralelismos que hagan que sus posiciones y experiencias no sólo sean marginales sino también invisibles” (Carby, 1982; citado por Stuart, 2008:331).

Sea como fuere, lo cierto es que las mujeres con discapacidad padecen las consecuencias de lo que Soledad Arnau define como la *distancia existente* entre “los dos mundos de una mujer con discapacidad’: el feminismo y la discapacidad” (Arnau, 2005:34). Para la autora, “todas aquellas actuaciones específicas (medidas de acción positiva) destinadas a la población con discapacidad, tales como Políticas Sociales, Planes de Acción..., apenas han tenido presente *la perspectiva de género* dentro de la discapacidad, con todo el silenciamiento hacia este grupo de mujeres que ello implica (...) mientras que, en segundo lugar, igualmente en lo que se refiere a las actuaciones específicas dirigidas a la población de mujeres en general (es decir, los llamados “planes de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres”), tampoco contemplan explícitamente *la especificidad de la discapacidad*.” (Arnau, 2005:34). Una situación que genera una importante desvinculación entre ambas materias y que da lugar a importantes lagunas que repercuten negativamente en la vida de estas mujeres, tal y como posteriormente observaremos que se detecta en nuestro estudio empírico.

Con todo, e independientemente de concepciones de carácter teórico, lo cierto es que para poder acceder a un conocimiento real de la situación de las mujeres con discapacidad, es necesario afrontar los estudios e investigaciones sobre ellas desde la esencia de lo que significa este concepto de “opresión simultánea” (en nuestro caso hablaremos de discriminación en lugar de opresión) pues no tiene sentido si queremos ser fieles a la realidad, tratar de forma separada y aislada la discriminación que padecen

las mujeres con discapacidad por ser mujeres y por tener una discapacidad, ya que la experiencia de la confluencia de ambas resulta mucho más complejo. De hecho, la amalgama de factores discriminatorios que confluyen en estas mujeres, hace necesario contemplar el sumatorio de factores discriminatorios que se entrelazan en ellas a partir de estos dos. Para ello, habrá que hablar de discriminación múltiple o multifactorial, e incluso, superando estos conceptos, de discriminación interseccional⁹⁰.

4.8.2. DE LA DISCRIMINACIÓN MÚLTIPLE O MULTIFACTORIAL A LA DISCRIMINACIÓN INTERSECCIONAL

Las mujeres con discapacidad, conforman por tanto un grupo social muy amplio que, sin embargo, suele estar sometido a situaciones marcadas por una fuerte *discriminación interseccional o interseccional*, fruto de la confluencia de un sumatorio de discriminaciones construidas social y culturalmente a lo largo de los años, que van asociadas a su condición de “mujeres” y al “hecho de tener una discapacidad”. Un binomio que se convierte, como consecuencia del desconocimiento que existe en la sociedad sobre su realidad, en factor desencadenante de situaciones que las coloca, muchas veces, al borde de procesos de exclusión social y limita desde niñas sus niveles de inclusión, con un menor acceso a la educación, a los puestos de trabajo, a la política, etcétera.

Como hemos aseverado, si bien existen teorías que sostienen la doble discriminación (o doble opresión, o doble vulnerabilidad) para explicar la situación de las mujeres con discapacidad, en esta tesis nos inclinamos por hablar de discriminación interseccional o interseccional por considerarlo el concepto más completo y que mejor

⁹⁰ También se reconoce en la bibliografía existente la acepción “discriminación interseccional”.

se ajusta a la realidad, aunque por razones operativas estableceremos una analogía entre este concepto y el de discriminación múltiple o multifactorial, utilizándolo indistintamente a lo largo de este trabajo, aun siendo conscientes de la diferencia de matices que existe entre ellos.

En el manual *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen I*, publicado por el CERMI en el año 2012, se resalta que el enfoque interseccional –o múltiple– de la discriminación se da “cuando esta resulta de la interacción de varios factores que, unidos, producen una forma de discriminación específica y diferente de cualquier otra discriminación de un solo tipo. De esta forma, el enfoque múltiple tiene en cuenta elementos de tipo social, histórico, político y cultural, y considera la realidad de cada persona a partir del conjunto de todos los factores relevantes que influyen en ella”. (CERMI, AAVV; 2012a:36 y 37).

La discriminación múltiple se encuentra “asociada a estereotipos negativos bastante arraigados en la sociedad que, por una parte acentúa y transforma el tipo de lesión, y por otra, aumenta el distanciamiento con la sociedad en general” (CERMI, AAVV; 2012a:37).

El concepto de interseccionalidad o discriminación interseccional, se desarrolla en los años 60 y 70 muy próximo a los movimientos que desde el feminismo surgen en defensa de las mujeres de raza negra⁹¹, aunque su aplicación más básica podría explicarse analizando la opresión que sufren las mujeres en varias configuraciones o grados de intensidad (Ritzer, 2007:204). Para Leslie McCall, una de las máximas

⁹¹ Para Collins (2000:42), la clasificación por raza, la distinción por género, clase social y origen étnico son ejemplos de cómo los modelos sociales y culturales de opresión aparte de estar interrelacionados, están unidos e influenciados por los sistemas interseccionales que configuran la sociedad.

representantes del desarrollo de este concepto, el estudio de la interseccionalidad, supone tener en consideración cómo las experiencias de los individuos vienen determinadas por múltiples formas de subordinación dentro de la sociedad (McCall, 2007: 1771-1800).

De esta forma, variables que tradicionalmente han sido causa de opresión como la raza, el sexo, la clase o la discapacidad, no actúan de forma independiente sino que se interrelacionan, generando un sistema de opresión que contempla la intersección de múltiples formas de discriminación (Knudsen, 2006:65).

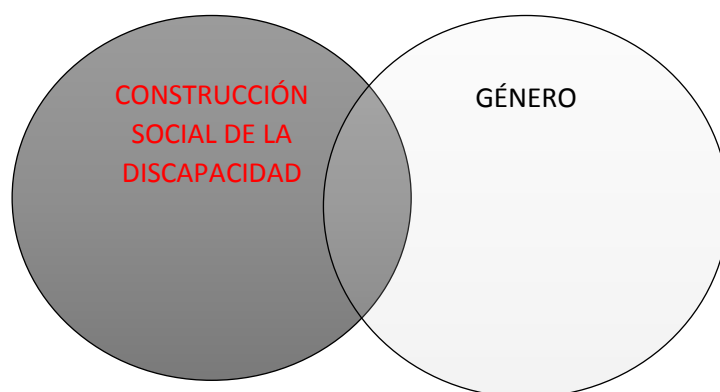
El resultado es una desigualdad social sistemática que en el caso de las mujeres con discapacidad —como en otros grupos donde convergen diferentes variables discriminatorias— se traduce en una mayor invisibilidad social, y las convierte, como veremos más adelante, en víctimas potenciales de violencia. Nuevamente, la falta de estudios que contemplen las distintas variables y factores *exclusógenos*, que dan origen a esta interseccionalidad, contribuye a mantener una invisibilidad cuyo origen es institucional, y que se traduce en un incremento de la vulnerabilidad y de la indefensión de estas mujeres ante la sociedad.

Desde el punto de vista de la identidad, si bien una mujer nunca es simplemente una “mujer” sino la confluencia de una multiplicidad de identificaciones que se producen a través de un amplio abanico de categorías culturales, en el caso de las mujeres con discapacidad, como hemos visto, sus diferentes identidades pueden incluso entrar en conflicto (Caballero y Valés, 2012: 10 y 11). No atender a las intersecciones que se originan a partir de las distintas identidades es arriesgado, pues puede pasar —y es

habitual que se pase— que la discapacidad “eclipse cualquier otra dimensión, y se acabe sólo por percibir a individuos con discapacidad a secas, sin identidad sexual, sin identidad de género” (Caballero y Valés, 2012: 10 y 11).

De esta manera, atender a las mujeres con discapacidad entendiendo que conforman una “identidad monolítica”, sin atender al resto de factores que rodea su realidad, fruto de las discriminaciones asociadas al género y a la discapacidad, las sitúa (ver figura 4.3) en una “región gris, donde las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución pueden diferir de las ensayadas por las mujeres sin discapacidad” (Caballero y Valés, 2012:12).

FIGURA 4.3
ESPACIO DE INTERSECCIÓN EN EL QUE SE SITÚAN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD



FUENTE: (Caballero y Valés, 2012:12).

4.9 DISCAPACIDAD, ESTRATIFICACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA

Como se desprende de lo visto hasta ahora, en la teoría de la opresión propuesta por el modelo social anglosajón encontramos un carácter claramente marxista, pues la discapacidad se justifica por las necesidades productivas del sistema capitalista que no dudó en individualizar la discapacidad, con tal de proteger el sistema establecido (Oliver 1990; 1998; 2008a). En términos políticos, esto se traduce en la carencia de derechos cívicos. De esta manera, se apunta a “una causa material (estratificación social) de un hecho ideológico (que afecta a la identidad social del colectivo)” (Ferreira, 2008a:153-154).

El estudio de las desigualdades ha interesado desde siempre a la Sociología y así se ha reflejado en los trabajos de algunos de los considerados padres de esta disciplina⁹², quienes han mostrado interés por los procesos y formas de estructuración que la producen, y que son causa de conflictos sociales, así como acciones de defensa y de solidaridad entre aquellos que se consideran iguales entre sí y frente a otros.

A partir de este razonamiento nos situamos bajo el prisma más importante sobre el que consideramos que hay que abordar la realidad de las mujeres con discapacidad: el de la *ciudadanía*. Un concepto que ya introdujo Marshall en 1950 y que desarrolló a lo largo de su vida. Para el autor ser ciudadano no puede quedar relegado al ámbito de la

⁹² Así, por ejemplo, para Marx la estratificación social tiene implicaciones económicas (propietarios de los medios de producción y no propietarios); Durkheim, por su parte, consideraba la desigualdad como una parte necesaria para el funcionamiento de la sociedad, que participaba como motivadora de la división social del trabajo; mientras que Weber incorporó una visión multidimensional al concepto (la desigualdad social, estrechamente relacionada con el concepto de clase, dependía de factores económicos, de autoridad y de reconocimiento y prestigio) (Ferreira, 2007:9).

titularidad de derechos, sino que exige la satisfacción de derechos sociales. El concepto de ciudadanía incorpora las condiciones para el ejercicio de capacidades y la participación en los resultados o frutos sociales (véase por ejemplo, Marshall y Bottomore, 1998). Como bien explica el profesor Tezanos en su extensa bibliografía al respecto, lo antagónico al concepto de exclusión social es justamente el concepto de ciudadanía. La exclusión social conlleva la pérdida de los derechos asociados a dicho concepto, por lo que afectará a “todas aquellas personas que de alguna manera, se encuentran fuera de las oportunidades vitales que definen una ciudadanía social plena en las sociedades avanzadas” (Tezanos, 2004:11).

De esta manera, hay que contemplar la discapacidad como una “cuestión de derechos humanos, a consecuencia de las desigualdades que experimentan las personas con discapacidad, la vivencia de transgresiones de su dignidad (en el caso de prejuicios y abusos) y las dificultades e incluso imposibilidad de alcanzar la autonomía personal” (Sánchez Morales, 2014:64)⁹³.

De esta forma, aplicará las consideraciones de Tezanos (2004: 777-792; citado en Sánchez Morales, 2014:66) sobre el concepto de ciudadanía, identificando la existencia de cuatro ámbitos en la conformación de dicho concepto: la ciudadanía civil, la ciudadanía política, la ciudadanía social y la ciudadanía económica (ver cuadro 4.1). Con todo concluye que la discapacidad “en sí misma, es un factor de exclusión social,

⁹³ Sánchez Morales (2014:64) incorpora esta perspectiva sobre la discapacidad a partir de la “reorientación” que se ha producido en la discapacidad hacia un modelo de derechos producido en el ámbito normativo. Para argumentar esta idea, cita a la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas* del año 2006, ratificada por España en 2007 y que fue el contexto en el que se promulgó la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con discapacidad*, así como el *Informe Mundial sobre la discapacidad*, elaborado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2011 (en Malta). Ambos documentos, así como la Ley citada, serán analizados en el capítulo siguiente cuando desarrollemos el marco normativo y legal sobre el que se plantea esta tesis.

que conlleva vulnerabilidades de todo orden, a la vez que notables dificultades en el disfrute de derechos de ciudadanía, en concreto los que conforman la ciudadanía social y económica” (Sánchez Morales, 2014:65).

CUADRO 4.1
CIUDADANÍA Y DISCAPACIDAD

CIUDADANÍA CIVIL	CIUDADANÍA POLÍTICA	CIUDADANÍA SOCIAL	CIUDADANÍA ECONÓMICA
<ul style="list-style-type: none"> * Libertad de la persona. * Libertad de expresión. * Libertad de pensamiento y religión. * Derecho a la propiedad. * Derecho a cerrar contratos válidos. * Derecho a la justicia. 	<ul style="list-style-type: none"> * Derecho a participar en el ejercicio del poder político como miembro electo o como elector de los miembros de tal cuerpo. 	<ul style="list-style-type: none"> * Derecho a un mínimo de bienestar económico y seguridad. * Derecho a participar del patrimonio social. * Derecho a vivir la vida conforme a los estándares corrientes de la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> * Garantías para tener una actividad laboral digna. * Disfrute de servicios sociales universales y específicos enfocados a la atención de las personas con discapacidades. * Políticas de viviendas dirigidas a las personas con discapacidades y sus familias. * Ser beneficiarios de prestaciones económicas dignas.

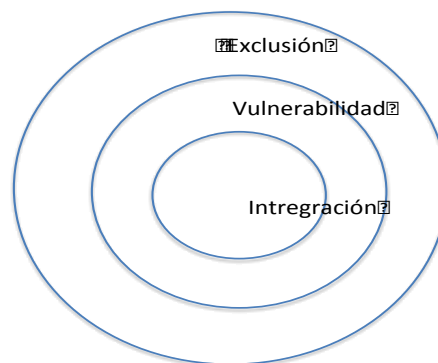
FUENTE: Sánchez Morales (2014: 66), elaborado a partir de Tezanos (2004:777-792).

Nuestra consideración –tal y como se observa en los resultados de esta tesis— es que, en el caso de las mujeres con discapacidad, las dificultades son extensibles a los cuatro ámbitos señalados y, además, se incrementan cuando están sometidas a situaciones de violencia. Estas mujeres suelen verse abocadas a procesos que se

producen conforme a la lógica de la exclusión social. Una lógica que, de manera genérica, viene definida por *procesos que se asocian a la carencia de medios y a la fragilidad social*, fruto del sumatorio (interseccionalidad) o *la acumulación de factores negativos, barreras y límites que las dejan fuera del juego social* (Tezanos, 2001:170 y siguientes).

FIGURA 4.4
REPRESENTACIÓN DEL PROCESO INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN SOCIAL

☐☐



FUENTE: (Tezanos, 2001:179).

Como veremos más adelante en el desarrollo de esta tesis, las mujeres con discapacidad generalmente tienen menores tasas de escolarización, situaciones de precariedad laboral y tasas de empleo más bajas; problemas de acceso a la vivienda; barreras para acceder a las nuevas tecnologías y un mayor aislamiento social. De esta manera, se dan en ella algunos de los requisitos para, en caso de no tener apoyos, quedar inmersas en procesos de exclusión social al converger en ellas varios de los factores

exclusógenos que provocan este riesgo⁹⁴. Igual que sucede con otros grupos, estas mujeres pueden adquirir un *estatus inferior*, quedando relegadas a “espacios más o menos alejados del grupo social mayoritario” (Estivill, 2003:14). Esta situación, les impide estar “incluidas” en la sociedad, entendiendo la “inclusión” como “la participación de las personas en tres ejes básicos: el mercado y/o la utilidad social aportada por cada persona, como mecanismo de intercambio y de vinculación a la contribución colectiva de crear valor; la redistribución, que básicamente llevan a cabo los poderes y administraciones públicas; y finalmente, las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de las familia y las relaciones sociales” (Subirats, 2004: 16).

Además, es necesario atender a una circunstancia importante: algunos de los factores *exclusógenos* que pueden afectar a grupos en riesgo de exclusión social se han visto incrementados en los últimos años por la situación de crisis financiera que atraviesan varios países, entre ellos España. La crisis financiera ha supuesto una evolución creciente de las desigualdades y los niveles de empobrecimiento (ver cuadro 4.2). En definitiva, una aceleración y perpetuación de los procesos de desigualdad que se sostienen en tres pilares: estructurales, coyunturales y de las políticas de actuación (Tezanos, 2014:13).

⁹⁴ Para un análisis pormenorizado de los principales factores de exclusión social y un análisis de estos procesos en las sociedades actuales, vid., por ejemplo, Tezanos, José Félix; *La sociedad dividida, Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2001; capítulos 5 y 6; o cualquiera de los trabajos presentados a partir de los Foros de Tendencias Sociales organizados por la Fundación Sistema, con el análisis de las desigualdades y la Exclusión Social como temática de fondo.

CUADRO 4.2
FACTORES QUE ACOMPAÑAN A LOS PROCESOS DE DESIGUALDAD

FACTORES ESTRUCTURALES	El modelo económico genera desigualdad
FACTORES COYUNTURALES	La crisis económica afecta especialmente a los sectores sociales más débiles y deteriora su situación.
POLÍTICAS DE ACTUACIÓN	La falta de ellas o el mal empleo que se hace de los recursos incrementan las desigualdades (fruto de las políticas antisociales y de recortes se generan asimetrías y discriminaciones objetivas que afectan especialmente a determinadas personas y sectores de la sociedad).

FUENTE: Elaboración propia, a partir de Tezanos (2014:13)

En este entorno las personas con discapacidad –hombres y mujeres—presentan una especial vulnerabilidad (Tezanos et al., 2013; Tezanos, 2014)⁹⁵ ante la quiebra de la solidaridad y la equidad social. Una vulnerabilidad que se agrava en el caso de las mujeres con discapacidad, dada la invisibilidad que tiene en la sociedad: a mayor invisibilidad, mayor posibilidad a ser abandonados socialmente⁹⁶. Sin olvidar una tendencia preocupante a denigrar a las personas que lo están pasando mal y a criminalizar a los más vulnerables. En palabras de José Félix Tezanos (2014:25) “está

⁹⁵ Vid. Tezanos, José Félix; Sotomayor, Eva; Sánchez Morales, Rosario y Díaz Verónica, *En los bordes de la pobreza Las familias vulnerables en contextos de crisis*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2013. El capítulo 7, dedicado a las familias con personas con discapacidad, hace una extraordinaria radiografía de la situación de vulnerabilidad de los hogares al borde de la pobreza, cuando algún miembro de la familia tiene discapacidad. En la misma línea, el departamento de Sociología III de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED y la Fundación Sistema, organizaron el XIII Foro sobre Tendencias Sociales organizado cada año por la Fundación Sistema y que, en el año 2013 versó sobre *Tendencias Sociales, Exclusión Social y Discapacidad*, cuyas principales conclusiones dieron lugar a un Monográfico de la Revista Sistema titulado *Tendencias en Exclusión Social y Discapacidad* (Enero 2014, nº 234).

⁹⁶ En un análisis sobre los efectos de la crisis en la pobreza y la exclusión social, Francisco Lorenzo (2014:129) advierte que “los recortes en los servicios públicos de bienestar pueden suponer la ruptura definitiva para los más pobres. Es decir, si la austeridad vulnera los derechos sociales, estamos “abandonando a los más pobres a su suerte””. Consideramos que esta idea puede extrapolarse perfectamente a determinados grupos en riesgo de abandono social, como el de las mujeres con discapacidad.

aflorando una arrogancia conservadora sin complejos (...) que tiende a penalizar y ‘criminalizar’ a los sectores más paupérrimos y excluidos de la sociedad”.

Una lógica —la del abandono social— que se reproduce incluso en los estudios existentes sobre ciudadanía y exclusión social, donde la discapacidad no suele estar presente y, si lo está, aparece de forma fragmentada, sin contemplar toda su dimensión. Eduardo Díaz (2010:128), argumenta esta idea y explica que Subirats, por ejemplo, en uno de sus trabajos sobre el tema vertebraba como ejes de la ciudadanía diversos planos como el cultural, el económico, el formativo, el sociosanitario, el de la vivienda, el relacional, el político y el espacial (Subirats, 2005:14; citado en Díaz, 2010, 128), pero “obvia la importancia de la discapacidad para la exclusión en algunos de los ejes y fragmenta el fenómeno de la discapacidad, denominándolo de múltiples maneras en función del ámbito que afecta, subsumiendo así un posible análisis estructural del elemento central al que hacen mención, la discapacidad: dependencia (en el ámbito económico), incapacidad e imposibilitación (ámbito laboral), enfermedades y discapacidades graves o estigmatizadas que provocan exclusión social así como enfermedades que sufren los grupos excluidos (en el contexto espacial)”⁹⁷.

Pero si los estudios de estratificación no suelen contemplar la discapacidad en un sentido global, desde todos los ámbitos de actuación necesarios para evaluar la

⁹⁷ Por todo ello, Díaz (2011:160) señala que el concepto de exclusión puede resultar insuficiente y propone hablar de “desigualdad por motivo de discapacidad”, pues “a pesar de que puedan existir condiciones desiguales en la estructura social en función de si se tiene o no una discapacidad, no existe una exclusión total del colectivo, aunque esta característica pueda considerarse factor de exclusión o de vulnerabilidad”. El autor considera que, “incluso, hablar de exclusión social puede suponer negar las desigualdades de facto, siempre que no impliquen una situación grave de desarraigo y privación de recursos”. A lo largo de este trabajo utilizaremos el término “desigualdad por motivo de discapacidad”, dado que consideramos que describe bien la situaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad y, en el caso que nos ocupan, las mujeres con discapacidad, pero no despreciamos el concepto “exclusión social”, por entender que el sumatorio de factores de desigualdad suelen desencadenar este tipo de procesos y sitúan a las mujeres con discapacidad en situaciones próximas a la exclusión social, actuando, además, de catalizador de estos procesos, acelerando los mismos.

dimensión de la problemática que la rodea, esperar que en estos trabajos se contemple de forma específica la situación de las mujeres con discapacidad, resulta casi una utopía y, como sucede en otras materias señaladas en estas páginas, suele ser fruto de trabajos realizados por organizaciones de índole social próximas a la discapacidad⁹⁸. También aquí, resulta significativa la falta de estadísticas y datos reales sobre la situación socioeconómica de las mujeres con discapacidad, o el análisis pormenorizado de los distintos aspectos demográficos de este grupo social. A lo largo de esta tesis iremos desgranando la situación socioeconómica de las mujeres con discapacidad, evaluando la concurrencia de diversos factores de exclusión o desigualdad⁹⁹, con el objetivo de determinar cuál es su posición en la estructura social y hasta qué punto, ven obstaculizado su acceso pleno a su condición de ciudadanas en los diversos espacios o ámbitos sociales y a los derechos inherentes a dicha condición.

⁹⁸ En este sentido, destacan los esfuerzos realizados desde el CERMI para dar visibilidad a cuál es la situación de las mujeres con discapacidad en España, así como otros desarrollados de forma puntual desde otras Asociaciones, como FEAPS, para mujeres con discapacidad intelectual o la CNSE (Confederación Nacional de Sordos de España) para mujeres sordas. Además, la atención es menor, según se incrementan los factores *exclusógenos* a los que están expuestas las mujeres.

⁹⁹ En este sentido, es interesante para futuras investigaciones, evaluar qué sucede cuando se unen otras variables *exclusógenas* como la raza, la edad o ser migrante. En este sentido resulta interesante el trabajo de Morcillo (2012) sobre lo que denomina “multidiscriminación”. La autora analiza la situación de mujeres extranjeras que vienen a España a trabajar, en la mayoría de los casos en cuidados, procedentes de países con un nivel de desarrollo bajo. Cuando estas mujeres tienen una discapacidad intelectual, esta suele verse agravada por la falta de recursos en sus países de origen y se convierten en víctimas potenciales por incrementar su vulnerabilidad. El estudio alerta del silencio que rodea a la discapacidad intelectual y la importancia de los patrones culturales en los procesos de socialización de estas mujeres.

CAPÍTULO 5.

MARCO NORMATIVO DE LA DISCAPACIDAD

En este capítulo afrontamos el reto de definir el plano normativo desde el que se aborda la discapacidad. Lo haremos de una manera constructiva, intentando comprender desde un plano legal, pero también político y operativo, cómo se ha ido evolucionando en la construcción de un escenario donde cada vez se contemplan más los derechos de las personas con discapacidad, desde el punto de vista de la ciudadanía.

Para ello tomaremos como punto de partida la definición de “discapacidad” que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS) y que ha sido asumida desde otras organizaciones de referencia. Analizaremos dicha definición desde una perspectiva crítica, evaluando sus principales debilidades y también los motivos por los que, desde algunos sectores, se considera que esta definición sigue muy vinculada al modelo médico de la discapacidad¹⁰⁰; pero también, siendo conscientes de que su aparición ha supuesto la incorporación paulatina de un enfoque desde el que se va atendiendo a las necesidades de las personas con discapacidad, desde un modelo de derechos.

¹⁰⁰ Como explicábamos en el capítulo anterior, para algunos autores esta definición supone la aparición de un nuevo paradigma –el bio-psico-social—donde se integra el modelo médico y el social. Una idea que sin embargo es rechazada por otros tantos autores, que consideran que los planteamientos que se extraen en la definición es insuficiente y que además sigue manteniendo una fuerte vinculación entre “discapacidad” y “deficiencia”.

Finalmente, enumeraremos los principales avances en materia normativa y legal, tanto europeos como españoles, que se han realizado en esta dirección y cuáles son las debilidades y los retos que quedan por afrontar.

5.1. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD SEGÚN LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

La OMS define la discapacidad como “un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive” (OMS)¹⁰¹. Esta definición supone un importante avance en el tratamiento de la discapacidad desde la consideración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Una reconversión que coge forma en el Informe Mundial de la Discapacidad, publicado por la OMS junto con el Banco Mundial en Malta, en 2011.

En dicho informe, se considera que la discapacidad forma parte de la condición humana (de hecho se señala que casi todas las personas sufrirán en algún momento de su vida algún tipo de discapacidad bien sea transitoria o permanente). Además, se reconoce su complejidad, dado que “las intervenciones para superar las desventajas

¹⁰¹ Definición disponible en la página web de la organización. Véase <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto” (OMS, Banco Mundial, 2011:7).

Este documento de trabajo contempla en su elaboración las recomendaciones de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas* del año 2006 (CDPD), para “promover, proteger, y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. De esta manera, la OMS incorpora a la definición la importancia de los factores biológicos, psicológicos y sociales que afectan a las personas con discapacidad e impiden su participación social y el desarrollo de su actividad en la sociedad.

Atender a estos factores ambientales y personales, resulta fundamental para comprender la discapacidad y es un paso básico para poder tomar medidas de actuación que permitan reducir el impacto negativo que supone la presencia de todo tipo de barreras para las personas con discapacidad. Sin embargo, el documento sigue presentando importantes lagunas en cuanto a la consideración social del fenómeno.

La definición actual de la OMS, supera a una anterior de 1980 –la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades u Minusvalías (CIDDDM)— en la que bajo el criterio médico, se distinguían cuatro niveles de discapacidad: afección, insuficiencia, discapacidad y minusvalía. Según aquella definición, “una lesión nerviosa (afección) provoca una deficiente control motriz (insuficiencia) que dificulta los desplazamientos (discapacidad), conllevando una merma en las posibilidades, por ejemplo, laborales y de

higiene (minusvalía) de la persona” (Ferreira, 2008a:144-145). De esta manera, la percepción e identidad social de la persona con discapacidad es desatendida pues la “minusvalía, la manifestación a nivel funcional y social de esa insuficiencia, es concebida como consecuencia de un accidente natural, una afección, y es en ésta en la que radica exclusivamente todo el peso de la actuación consiguiente” (Ferreira, 2008a:144-145).

Esta clasificación fue sustituida en 2001 por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)¹⁰², desarrollada por la OMS dentro del denominado Modelo del Funcionamiento y de la Discapacidad. Esta clasificación da un nuevo término genérico que engloba las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación. De esta manera, “la discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)” (OMS, Banco Mundial, 2011).

Para Ferreira (Ferreira, 2008a:145), esta nueva versión intenta superar algunos de los déficits que planteaba la clasificación de 1980¹⁰³. Entre ellos:

- Elimina la vinculación causal entre deficiencia y minusvalía (la terminología pasa de ser insuficiencia/discapacidad/minusvalía a ser funcionamiento/discapacidad/salud;

¹⁰² En inglés es conocida como la ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), aunque en algunos ámbitos se la conoce como la ICIDH-2.

¹⁰³ Ferreira (2008a) señala que son varios los autores que establecen un análisis comparativo entre ambas clasificaciones. Entre ellos, Sarabia y Egea (2005) o Jiménez Lara (2007).

- Adopta una terminología positiva (ya no se opone discapacidad a “normalidad”);
- Se busca una aplicabilidad universal donde se establezca una tipología de los estados de salud, aplicable a cualquier ser humano, en lugar de una clasificación de las minusvalías;
- Los factores medioambientales, pasan a ser fundamentales a la hora de catalogar la funcionalidad.

Sin embargo, y pese a que como hemos señalado la nueva clasificación es la que se ha adoptado desde muchas instituciones y organizaciones de referencia, no está exenta de críticas (el propio Ferreira señalará algunas como mostraremos a continuación). Así, como vimos en el capítulo anterior cuando repasamos los principales paradigmas y modelos que coexistían en torno a la discapacidad, si bien para algunos autores como Jiménez Lara (2007) esta clasificación daba lugar a un modelo integrador —o paradigma bio-psico-social— que intenta aunar las concepciones médicas y psicológicas de la discapacidad con las concepciones del modelo social; para otros como Eduardo Díaz, no supone en absoluto un cambio de paradigma sino una reformulación del modelo del modelo médico. Una “concepción aun médica o rehabilitadora de la discapacidad, pues a pesar de tener en cuenta los factores sociales, sigue centrando el núcleo de análisis y de intervención exclusivamente en el individuo, aunque asuman la incidencia de los factores contextuales en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad” (Díaz, 2009:89).

Díaz argumenta esta disertación a través de varios razonamientos:

- Así, por ejemplo, señala que la propia OMS expone como objetivo de la clasificación “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y de los estados relacionados con la salud” (OMS, 2001). De esta forma, indica Díaz, “esta clasificación agrupa las distintas situaciones de un individuo en un determinado estado de salud” (Díaz, 2009:89);
- “Funcionamiento” se opone a “discapacidad”. De esta manera, el primero engloba todas las actividades corporales, actividades cotidianas y la *participación*, mientras que la discapacidad engloba “las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación”;
- Las implicaciones sociales quedan en un segundo plano frente a las médicas;
- Tanto las limitaciones en la actividad como las restricciones en la participación son definidas en relación al individuo y no desde una perspectiva social.

Con todo, Díaz reconoce las bondades del CIF como vehículo integrador a la hora de tratar la discapacidad desde diferentes disciplinas y ciencias, pero destaca la utilidad de la clasificación desde un punto de vista médico y sanitario. Para él, “sería un error pensar que el análisis sociológico o la planificación de las políticas públicas hacia

ese *colectivo*¹⁰⁴ (a excepción, y no de manera tajante, de las sanitarias), tengan que seguir sus enunciados como perspectiva de referencia” (Díaz, 2009:90). Pues, según el autor, “el componente social de la discapacidad continúa siendo en la CIF *accesorio*, en tanto que ésta se centra sobre todo en las partes ‘bio’ y ‘psico’ que dan forma al sustrato fisiológico (la deficiencia o la insuficiencia) que origina la discapacidad” (Díaz, 2009:85).

Para Ferreira (2008a:146) existen lagunas en la Clasificación en dos sentidos relacionados: de un lado, dificulta el camino de alcanzar una universalidad “en positivo”; de otro, resulta vaga en cuanto a la búsqueda de las razones. Para explicar el primero de sus razonamientos cita a Oliver quien considera que “la teoría social está tratando de habérselas con la universalidad de la diferencia y no con la universalidad de una categoría ampliada de normalidad” (Oliver, 2002:7; citado en Ferreira, 2008a:146). Además, y según el Ferreira, lejos de buscar el “origen de la cuestión”, la nueva clasificación simplemente “retocaría los matices”. El autor relaciona este planteamiento con el siguiente de Pfeiffer (2002:1082; citado en Ferreira, 2008a:146): “en tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el ICDH y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción. No es suficiente con, simplemente, revisar los detalles”.

Además, el autor advierte de la dificultad estadística para la recopilación de los datos y muestra su conformidad con Jiménez Lara, para el que, pese a la neutralidad de

¹⁰⁴ Las cursivas son mías.

la terminología utilizada por la CIF —lo que contribuye a evitar estigmas y connotaciones negativas— no consiste solo en emplear “un lenguaje ‘políticamente correcto’, sino un contenido y un uso adecuados, que contribuya a transmitir mensajes positivos y refuerce las prácticas sociales normalizadoras” (Jiménez Lara, 2007:203; citado en Ferreira, 2008:146-147).

5.2. LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El fenómeno de la discapacidad no solo ha sido tratado por leyes internas o supranacionales, sino que ha sido foco de atención de diferentes organismos no gubernamentales, pioneros finalmente a la hora de desarrollar iniciativas a este respecto. Estos organismos, conscientes de que la discapacidad es un germen para la desigualdad no solo entre las personas sino también entre los países, han ido realizando importantes avances en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Una evolución gradual cuyo punto de inflexión se materializó en el año 2006 con la CDPD.

5.2.1. ANTECEDENTES A LA CDPD: EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

Tras analizar la bibliografía que trata sobre el campo normativo¹⁰⁵, y acudir a hacer una revisión de cada uno de los documentos destacados¹⁰⁶, podemos dividir los acontecimientos más significativos que han marcado el largo camino recorrido hacia el

¹⁰⁵ Véase, por ejemplo, López (2012) “La igualdad de trato de las personas con discapacidad en la Unión europea” o Blanco (2012).

¹⁰⁶ Las diferentes Resoluciones e iniciativas que a continuación explicamos, están disponibles en el portal web de Naciones Unidas, activo desde el año 2012 y mantenido por la Secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, “enable Naciones Unidas”. Disponible en www.un.org/spanish/disabilities/index.asp (Búsquedas realizadas durante febrero y marzo 2013, mayo-agosto 2015).

reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en tres grandes grupos: aquellos enfocados a avanzar en materia de Derechos Humanos de forma genérica; la contribución realizada desde diferentes agencias y organismos en materia de discapacidad; y las diferentes Resoluciones e iniciativas de la ONU, desde las que – con mayor o menor acierto— se contemplaban los derechos de las personas con discapacidad. Entre los primeros, destacamos tres momentos reseñables:

- La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (ONU, 1948), en cuyo preámbulo reza “la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”;
- La *Convención para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales* (Consejo de Europa 1950); y
- La *Convención de los derechos del niño* (ONU, 1989);

Por otro lado, en materia de discapacidad, destacamos como iniciativas de la ONU las siguientes:

- La *Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental*, aprobada por la *Asamblea General de Naciones Unidas* en 1971. Establece que las personas con “retraso mental” tienen los mismos derechos que las demás personas, así como una serie de derechos específicos según sus necesidades y que hacen referencia al ámbito de la medicina, el ámbito

educativo y al ámbito social. Destaca la necesidad de atender a sistemas y establecimientos jurídicos que garanticen la protección de las personas con discapacidad ante cualquier forma de explotación. No tiene valor vinculante de carácter jurídico para los Estados.

- *Declaración de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1975. Proclama la igualdad de derechos civiles y políticos para las personas con discapacidad. Incorpora la necesidad de facilitar el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad, así como su “integración social”. Defiende los principios de igualdad de trato y acceso a los servicios en igualdad de condiciones, así como la no discriminación. Tampoco tiene carácter vinculante jurídico.

- Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, donde se aprueba el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. También llamado—a nuestro parecer de manera más acertada— “Programas de Acción Mundial para las personas con discapacidad”. Surge como resultado del *Año Internacional de las Personas con Discapacidad*. Así fue proclamado el año 1981 por la Asamblea General de la ONU, con el fin de activar un plan de acción internacional cuyos objetivos eran equiparar las oportunidades, la rehabilitación y la prevención de las discapacidades. Se trata, tal y como dice el documento, de una estrategia global para “mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional”. Sin embargo, en el Programa también se aborda la

discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos, lo que supone un hito importante en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, y un paso adelante a la hora de abordar el estudio de la discapacidad desde una perspectiva que involucre a la sociedad. Conformado por tres capítulos, analiza las definiciones, los conceptos y los principios relativos a la discapacidad, examinando la situación mundial de las personas con discapacidad. Finalmente formula recomendaciones para la adopción de medidas a nivel nacional, regional e internacional.

Parte del concepto de “igualdad de oportunidades”, que se convierte en el tema central del Programa, cuya filosofía reside en obtener la participación plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social y económica. Para ello se basa en un principio fundamental, pues incide en que “los problemas que afectan a las personas con discapacidad no se deben abordar de manera aislada, sino en el contexto de los servicios normales de la comunidad”. Establece diferentes estrategias a contemplar hasta el año 2000, proporcionando un marco firme e innovador para las cuestiones relacionadas con la discapacidad, recordando a los gobiernos su responsabilidad en la “eliminación de barreras y obstáculos que se oponen a la plena integración y participación de las personas con discapacidad en la sociedad o facilitar su eliminación, y apoyando sus esfuerzos por establecer una política nacional que apunte a alcanzar objetivos concretos”. Dicho Plan, además, reconoce la contribución de las organizaciones no gubernamentales, especialmente de las organizaciones de personas con discapacidad, a la acción mundial encaminada a lograr la plena participación e igualdad de las personas con

discapacidad. Pone en relieve la necesidad de destinar recursos en esta materia para lograr avanzar.

- La *Asamblea General de la ONU*, dota al *Programa de Acción Social* de un marco temporal para el desarrollo de sus actividades, al que denomina, *Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad*. Comprende el período 1983-1992. Al finalizar el período, proclama el día 3 de diciembre como el *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*¹⁰⁷, con motivo del aniversario de la adopción del Programa de Acción Social.
- Las *Normas uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (Resolución 46/96, de 20 de diciembre de 1993). Uno de los grandes logros del Decenio anteriormente explicado. Se tratan de normas que contemplan la incorporación de las personas con discapacidad al empleo, o su participación en el ámbito social. Entre los aspectos más interesantes, la resolución invita a la colaboración de los Estados Miembros con las organizaciones de personas con discapacidad o sus representantes. Es decir, pretende que se dé voz a las personas con discapacidad y se las incluya en los procesos de diseño y toma de decisiones en programas sobre discapacidad. Además, considera necesario introducir transversalmente la variable en los programas de planificación, política y desarrollo, tanto

¹⁰⁷ Años más tarde, el Foro europeo de la Discapacidad (iniciativa de la Unión europea mucho más reciente e impulsado por la Comisión Europea y *el movimiento europeo* de personas con discapacidad) acordó celebrar el día europeo en la misma fecha. Para algunas de las personas entrevistadas en este estudio, así como autores como Blanco (2012:103), este hecho es relevante pues supone un ejemplo del seguimiento que desde la Unión Europea se hace de las iniciativas de la ONU en el tratamiento de la discapacidad.

nacional como local, y se introduzca la perspectiva de la discapacidad en eventos de carácter supranacional que traten temas como la mujer, la paz, el desarrollo y la igualdad. Pese a que no obliga jurídicamente, advierte de la necesidad de establecer plazos para el cumplimiento de objetivos en materia de discapacidad, así como la adopción de normas jurídicas y administrativas que contemplen las fijadas en las Normas Unifomes, convirtiéndose en un instrumento para la formulación de políticas y acciones diversas de cooperación.

- Las *aportaciones en materia de salud de la OMS*. Así, por ejemplo, destaca un documento de trabajo de 2004, publicado un año después y titulado *RBC: Estrategia para la Rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad: documento conjunto de posición* (también denominada *Rehabilitación basada en la Comunidad*). Un trabajo realizado por la *Oficina Internacional del Trabajo, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y la Organización Mundial de la Salud*, que se articula en ocho grandes bloques: “la rehabilitación, las personas *incapacitadas*, los servicios de salud comunitaria, la política de salud, los Derechos Humanos, la justicia social, la participación comunitaria y la pobreza”, que recoge parte de los asuntos tratados en la *Reunión Consultiva Internacional para la Revisión del Modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad* celebrada en Helsinki en el año 2003, donde se revisaba la estrategia RBC, iniciada 25 años atrás y que trata de promover los derechos y

la participación de las personas con discapacidad y fortalecer el papel de sus organizaciones en el mundo.

Más allá de determinados términos utilizados, este enfoque nos resulta interesante destacarlo, pues versa en torno a una estrategia de desarrollo comunitario para “la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad”, implicando en la estrategia no solo a las personas con discapacidad y sus familias, sino también a “organizaciones y comunidades, así como a los servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social y otros”.

De esta manera, parte de dos objetivos principales: “asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarios y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general; e impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como por ejemplo, la eliminación de barreras para la participación”.

Si bien parte de la relación directa de la discapacidad y la rehabilitación —la definen como “un proceso en el que las personas con discapacidad o sus defensores toman decisiones acerca de qué servicios necesitan para incrementar su participación”— considera que “no se deberían seguir imponiendo los servicios de rehabilitación sin el consentimiento y la participación de la persona que los esté utilizando”. Además, enfatiza en la necesidad de enfocar dicha relación desde el ámbito de los derechos

humanos, planteando la necesidad de resolver cuestiones como las desigualdades y la pobreza, que afectan directamente a las personas con discapacidad, reconociendo el cada vez más importante papel de las organizaciones de las personas con discapacidad. De esta manera, relaciona las premisas del modelo social de la discapacidad, y hace hincapié en cómo desde el modelo se llama la atención al papel que tienen las barreras a la participación como “causas muy importantes de la discapacidad”. Utiliza igualmente los argumentarios de la CIF, y por tanto tiene en cuenta no solo las “estructuras y funciones del organismo” sino también las “actividades y la participación tanto desde el punto de vista del individuo como del de la sociedad”, considerando los cinco factores ambientales que señala la CIF como limitantes para estas personas: “los productos y la tecnología, el medio natural y las modificaciones que el ser humano le ha hecho, el apoyo y las relaciones, las actitudes, y los servicios, sistemas y políticas”.

Pese a las críticas que se pueden hacer del enfoque más integrador que inclusivo que predomina en el texto así como el papel primordial que otorga a la “rehabilitación”, lo cierto es que incorpora la necesidad de entender la discapacidad desde la garantía de los derechos humanos, tomando medidas para contrarrestar los efectos de fenómenos como la pobreza y la discriminación, que afectan más a las personas con discapacidad, poniendo especial atención a determinados grupos más débiles socialmente por razones diversas (entre ellos las mujeres y los niños y niñas con discapacidad).

Por último, destacan las aportaciones realizadas desde otras agencias y organismos no gubernamentales en el avance de aspectos específicos de su ámbito de trabajo. Son reseñables, por ejemplo, los esfuerzos en materia de educación de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

(UNESCO); el trabajo realizado por el Foro de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en lo relacionado con los niños con discapacidad; o los esfuerzos de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en lo referente a accesibilidad laboral e inclusión en el empleo, entre otros.

5.2.2. LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El 13 de diciembre de 2006, se aprueba la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD), celebrada en la sede de la ONU de Nueva York, así como su Protocolo Facultativo. Ambos quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007, obteniendo 82 y 44 firmas respectivamente, convirtiéndose en la convención donde se obtuvieron mayor número de signatarios en el día de su apertura.

La ratificación de la Convención, se trata sin lugar a dudas del mayor avance en materia de derechos humanos del siglo actual. Constituye, en este sentido, un instrumento amplio con una “dimensión explícita de desarrollo social”, que conlleva un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. Por primera vez, tal y como indica el texto, “se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma

efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos”.

La CDPD, en su preámbulo, recuerda los principios de las *Carta de las Naciones Unidas* en las que se proclaman “que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”. Además, señala que todos los derechos que se plasman tanto la *Declaración de Universal de Derechos Humanos* como en los *Pactos Internacionales de Derechos Humanos*, han de ser disfrutados por todas las personas sin distinción de ninguna índole, por los que es necesario garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación. Para ello recuerda la importancia de tener en cuenta los principios y directrices de políticas señalados en el *Programa de Acción Mundial para Impedidos* y en las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad*, pues considera importante “incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible”.

La CDPD reconoce que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” y pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso”.

En este sentido, asume que “la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherente del ser humano”, y sin embargo, deja constancia de una observación importante y “preocupante”, pues a pesar de los esfuerzos y los instrumentos disponibles, “las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”.

Entre los aspectos más innovadores a la hora de entender y atender la discapacidad, la CDPD reconoce la “diversidad” de las personas con discapacidad así como el “valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades”, contribuyendo al avance significativo “en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”. Además, atiende a la “importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. En este sentido, considera que estas personas han de tener la “oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente” y reconoce la importancia de la “accesibilidad” para lograr todo ello; una accesibilidad al entorno físico, pero también al entorno social, al económico y cultural, a la salud y a la educación; y a la información y las comunidades.

Recuerda la responsabilidad y “obligaciones” que tienen las personas respecto a otras personas, así como la responsabilidad de la comunidad con respecto a las personas que pertenecen a ella, en cuanto a hacer que se “promuevan y respeten los Derechos

Humanos”. También atiende al papel de la familia como “unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad”, defendiendo la necesidad de que el Estado provea a las personas con discapacidad y a sus familias de la “protección y la asistencia necesarias” para que garantizar el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

De esta forma, la CDPD genera un nuevo contexto de atención a la discapacidad, modificando la forma de comprenderla y las respuestas mundiales a sus necesidades, reconociendo la diversidad que conlleva el fenómeno, haciendo de la discapacidad un asunto de todos y estableciendo responsabilidades sociales—tanto de las personas como de las instituciones—para garantizar que los Derechos Humanos lleguen a todos los individuos, independientemente de que tengan o no una discapacidad, o el grado de afección y la tipología de esta. Así, el documento llama la atención a la accesibilidad y la superación de barreras que impidan la participación plena en igualdad de condiciones y advierte de la necesidad de mitigar situaciones que les afectan especialmente a las personas con discapacidad, como la discriminación, la violencia o la pobreza. El cuadro 5.1 sintetiza algunos de los aspectos más interesantes que incorpora la CDPD.

CUADRO 5.1
ALGUNAS APORTACIONES DE LA CDPD A LA CONCEPCIÓN DE LA
DISCAPACIDAD

<i>Ítem</i>	<i>Desarrollo</i>
Definiciones	<p><u>Comunicación:</u> Incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información u las comunicaciones de fácil acceso.</p> <p><u>Lenguaje:</u> lenguaje oral, lengua de señas, otras formas de comunicación no verbal.</p>

	<p>“Discriminación por motivos de discapacidad”: cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.</p> <p>“Ajustes razonables”: modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.</p> <p>“Diseño universal”: diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.</p>
<p>Principios Generales</p>	<p>a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;</p> <p>b) La no discriminación;</p> <p>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</p> <p>d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;</p> <p>e) La igualdad de oportunidades;</p> <p>f) La accesibilidad;</p> <p>g) La igualdad entre el hombre y la mujer;</p> <p>h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.</p>
<p>Obligaciones Generales</p>	<p>Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.</p>
<p>Principales temas contemplados por la CDPD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Igualdad y no discriminación (todas las personas son iguales ante la ley) - Mujeres con discapacidad - Niños y niñas con discapacidad - La accesibilidad (que garantice que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos

	<p>los aspectos de la vida).</p> <ul style="list-style-type: none">- Derecho a la vida (en igualdad de condiciones)- Situaciones de riesgos y emergencias humanitarias- Igual reconocimiento como persona ante la Ley (derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica y capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida).- Acceso a la justicia (en igualdad de condiciones, contemplando los ajustes de procedimientos y las capacitaciones entre el personal que sean necesarios y en los diversos cauces y etapas de participación posible).- Libertad y seguridad de la persona (en igualdad de condiciones que el resto de las personas. En caso de privación de libertad por un proceso, se garantizará cumplimiento de garantías y realización de ajustes necesarios).- Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (incluidos el sometimiento a experimentos médicos o científicos sin consentimiento).- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso.- Protección de la integridad (física y mental) personal.- Libertad de desplazamiento y nacionalidad.- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.- Movilidad personal (mediante la adopción de medidas efectivas que garanticen a la persona con discapacidad la mayor independencia posible).- Libertad de expresión y opinión y acceso a la información (implica accesibilidad, adaptación, uso de las tecnologías adecuadas, reconocimiento de los diversos canales de comunicación y tipos de lenguaje, de manera oportuna y sin coste adicional).- Respeto a la privacidad.- Respeto del hogar y la familia (poniendo 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, en igualdad de condiciones que las demás).
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Educación (asegurando un sistema inclusivo a todos los niveles y la enseñanza a lo largo de su vida, para erradicar la discriminación en base a la igualdad de oportunidades). - Salud (donde habrán que tenerse en cuenta las cuestiones de género, incluidas la rehabilitación relaciona con la salud. Se requieren programas gratuitos o a precios asequibles, con servicios específicos dada la discapacidad, cercanos que contemplen las zonas rurales, con profesionales sensibilizados con el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad) - Habilitación y rehabilitación (para lograr la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión plena en todos los aspectos de la vida. Se necesitan para ello programas que evalúen de forma multidisciplinar las necesidades y capacidades de las personas). - Trabajo y empleo. - Nivel de vida adecuado y protección social (incluyendo alimentación, vestido y vivienda adecuados; con acceso a agua potable y a servicios para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad, a precios adecuados; atendiendo a situaciones de pobreza y otras vitales como la jubilación). - Participación en la vida política y pública (incluyendo derecho a votar, pero también a ser elegidas para cargos de responsabilidad en procesos democráticos, en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país). - Participación de la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (fomentando el desarrollo de los potenciales creativos o de otra índole, entendiendo como beneficio para la persona, pero también como enriquecimiento para la sociedad). - Recopilación de datos y estadísticas (que permitan formular y aplicar políticas; garantizando que su difusión sea accesible). - Cooperación internacional (inclusiva).
<p>Control y seguimiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicación y seguimiento nacionales (donde participen plenamente las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan). - Creación de un Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. - Presentación de Informes de los Estados Partes al Comité (al menos cada 4 años) - Se contemplan medidas de cooperación entre los Estados Partes y el

	<p>Comité; y entre este y otros organismos especializados y de las Naciones Unidas.</p> <ul style="list-style-type: none">- El Comité informará cada dos años mediante un informe.- Los Estados Partes han de reunirse periódicamente para tratar los asuntos relativos a la aplicación de lo dictaminado por la CDPD.
--	---

FUENTE: Elaboración propia a partir de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, ONU, 2006.

Consecuencias prácticas de la CDPD: el Informe Mundial sobre La Discapacidad 2011

En este nuevo contexto surgirá años más tarde el ya citado *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Un documento de trabajo elaborado por la *Organización Mundial de la Salud* y el *Banco Mundial* en 2011 en Malta, cuyo objetivo es reunir información objetiva sobre la situación de las personas con discapacidad en el mundo, y servir de vía para facilitar la aplicación de la CDPD. En la redacción del informe, pese a las carencias en el desarrollo de determinados puntos (entre ellos los que tienen que ver con la diversidad que supone la discapacidad o la necesidad de atender de forma específica a personas con discapacidad que son víctimas de múltiples discriminaciones, como son las mujeres con discapacidad), queda latente cómo la CDPD supone una reconversión en la manera de entender la discapacidad. A continuación, trataremos algunos de los aspectos más interesantes.

Principales obstáculos para la inclusión según el Informe Mundial sobre la Discapacidad

Como hemos señalado, el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* de 2011 supone una materialización de esta reconversión en la manera de entender la discapacidad. Dicho informe, que utiliza como marco conceptual la CIF, pretende

ofrecer tanto a los gobiernos como a la sociedad civil, un “análisis exhaustivo de la importancia de la discapacidad y de las respuestas proporcionadas, basado en las mejores pruebas disponibles, y recomendar la adopción de medidas de alcance nacional e internacional” (OMS, Banco Mundial, 2011).

Entre los aspectos más interesantes que encontramos en esta nueva concepción, observamos cómo, siguiendo la línea de la CDPD, se llama la atención a la diversidad en las experiencias sobre discapacidad. Así, por ejemplo, en el Informe se advierte que, si bien “las visiones estereotipadas de la discapacidad insisten en los usuarios de sillas de ruedas y en algunos otros grupos ‘clásicos’ como las personas ciegas o sordas (...), a causa de la interacción entre problemas de salud, factores personales y factores ambientales, existe una enorme variabilidad en la experiencia de la discapacidad”. Además, pese a la correlación establecida entre discapacidad y desventaja, señala que no todas las personas tienen las mismas desventajas y ejemplifica cómo determinadas variables (incluyendo en ellas el género), incrementan en las personas que las presentan, dichas desventajas. De esta manera, en determinadas poblaciones vulnerables la discapacidad afecta de manera desproporcionada: la prevalencia será mayor en los países de ingresos bajos frente a los de ingresos más elevados; en las mujeres y ancianos, pues presentan mayores tasas de pobreza; en las personas con pocos ingresos, desempleadas o con poca formación académica; así como en aquellos niños pertenecientes a familias más pobres o a determinadas minorías étnicas.

El informe además, se hace eco de *algunos* de los principales “obstáculos discapacitantes” que el entorno supone para la inclusión o no de las personas con

discapacidad, tal y como se pone de manifiesto tanto en la CDPD y en la CIF. A continuación enumeramos estos “obstáculos”:

- Políticas y normas insuficientes;
- Actitudes negativas (consecuencia de creencias y prejuicios);
- Prestación insuficiente de servicios (especialmente los que tienen que ver con la atención de salud, rehabilitación, asistencia y apoyo);
- Problemas con la prestación de servicios (por la mala coordinación de los mismos, la dotación insuficiente de personal o su escasa competencia);
- Financiación insuficiente (se destinan pocos recursos);
- Falta de accesibilidad (para el acceso a edificios, en transportes, a la tecnología, a la información, a los servicios de interpretación, etcétera).
- Falta de consulta y participación (suele excluirse a las personas con discapacidad de la toma de decisiones de aspectos que influyen en ocasiones a su propia vida);
- Falta de datos y pruebas (que permitan comparar y evaluar planes y programas, haciendo una gestión rentable de las intervenciones ambientales y la adecuación de recursos).

Estos obstáculos tendrán importantes consecuencias en la aparición de “desventajas” que experimentan en su vida las personas con discapacidad. El informe enumera algunas de ellas:

- Peores resultados sanitarios;
- Peores resultados académicos;

- Menor participación económica;
- Tasas más altas de pobreza;
- Mayor dependencia y participación limitada;

Es por ello que será necesario “abordar” estos obstáculos y desigualdades, incorporando la lógica defendida desde la CDPD. Desde el informe se defiende, en este sentido, la necesidad de abordar los obstáculos a la atención a la salud; a la rehabilitación; a los servicios de apoyo y asistencia; crear entornos favorables (mediante la eliminación de obstáculos en espacios públicos, transportes, y canales y tecnologías de información y comunicación); abordar los obstáculos a la educación y al empleo.

Recomendaciones transversales del Informe Mundial sobre la Discapacidad y medidas a aplicar

El informe da unas recomendaciones transversales a aplicar por todos los países, adaptándolas a sus contextos específicos y contemplando la posibilidad de incluirlas en el marco de cooperación internacional para aquellos países donde los recursos son más limitados. Dichas recomendación son:

1.- Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales (teniendo en cuenta que las personas con discapacidad tienen necesidades ordinarias, tanto de salud y bienestar, como de seguridad económica y social, de aprendizaje, y de desarrollo de aptitudes, dichas necesidades tendrían que poder ser cubiertas desde los programas y servicios convencionales. Para ello hay que introducir la transversalidad de la discapacidad en las distintas áreas de participación para satisfacer los derechos humanos de las personas con discapacidad y, además, ser rentables).

2.- *Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad* (especialmente las relacionadas con la rehabilitación, los servicios de apoyo o formación. Además, la recomendación incluye no solo dotar de un mayor número de servicios, sino que contempla que los servicios sean multidisciplinarios y siempre basados en pruebas objetivas y adaptadas a las distintas culturas.

3.- *Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad* (con una visión integral y consolidada a largo plazo para “mejorar el bienestar de las personas con discapacidad”).

4.- *Asegurar la participación de las personas con discapacidad* (muy en línea con el modelo social, el informe propone la “participación activa” de las personas con discapacidad en los procesos de formulación y puesta en práctica de leyes, políticas y servicios. Además contempla que “las organizaciones de personas con discapacidad puedan necesitar procesos de generación de capacidades y recibir apoyo para emancipar a sus miembros y abogar por sus necesidades”. De esta manera se tiene en cuenta el derecho de las personas con discapacidad a “controlar su vida, y por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria”).

5.- *Mejorar la capacidad de recursos humanos* (a través de una educación, formación y contratación eficaces, incorporando formación en discapacidad y conocimientos de los principios de los derechos humanos, y formando a los profesionales que actualmente son responsables de la prestación y gestión de servicios y

que, como se ve en nuestro estudio, muchas veces no tienen ni idea de lo que es la discapacidad o de cómo tratar a las personas con discapacidad desde el respeto a los derechos humanos que ostentan como individuos).

6.- Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad (para lo que resulta imprescindible una gestión eficiente y sostenible del sector público como proveedor de los servicios prestados con el objetivo de que lleguen a todos los beneficiarios potenciales y sean de buena calidad).

7.- Fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad (con el objetivo de generar una sociedad inclusiva. Para ello es fundamental el conocimiento de lo que es la discapacidad y contribuir a la comprensión pública de la misma evitando estereotipos y percepciones negativos, como se indicaba en una recomendación anterior).

8.- Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad (tanto nacionales como internacionales, que permitan comparar y evaluar progresos de las acciones realizadas; así como de índole estadístico que permita conocer la situación real de las personas con discapacidad y las distintas características que implica el fenómeno, como prevalencia, calidad de vida, oportunidades, accesibilidad, etcétera...).

9.- Reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad (fundamental para fomentar la comprensión social hacia la discapacidad y poder generar e informar de políticas y medidas sobre discapacidad, asignando recursos de una manera eficiente).

Finalmente, el informe transforma estas recomendaciones en un paquete amplio de medidas a adoptar por las diversas partes interesadas (los gobiernos; las organizaciones de las Naciones Unidas, así como las organizaciones de las Naciones Unidas para el Desarrollo; las organizaciones de personas con discapacidad; los proveedores de servicios; las instituciones docentes; el sector privado; las comunidades y las personas con discapacidad y sus familias) poniendo en relieve la importancia de establecer una “sociedad inclusiva y favorable para el progreso de las personas con discapacidad”, desde el cambio que supuso la CDPD (ver cuadro 5.2).

CUADRO 5.2
RESUMEN DE LAS PRINCIPALES MEDIDAS A ADOPTAR PROPUESTAS POR EL
INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD A PARTIR DE LA CDPD

PARTES INTERESADAS	MEDIDAS A ADOPTAR
Gobiernos	<p>Examinar y revisar las leyes y políticas existentes para cerciorarse de que sean coherentes con la CDPD; examinar y revisar los mecanismos de cumplimiento y aplicación coercitiva.</p> <p>Examinar las políticas, sistemas y servicios convencionales y específicos para la discapacidad, con el fin de identificar lagunas y obstáculos y planificar la adopción de medidas para superarlos.</p> <p>Formular una estrategia y un plan de acción nacional sobre discapacidad, estableciendo líneas claras de responsabilidad de los distintos sectores y mecanismos de coordinación, vigilancia y notificación entre ellos.</p> <p>Reglamentar la prestación de servicios introduciendo normas y vigilar y asegurar su cumplimiento.</p> <p>Asignar recursos suficientes a los servicios existentes de financiación pública, y financiar de forma apropiada la aplicación de la estrategia y el plan de acción nacionales sobre discapacidad.</p>

	<p>Fijar normas nacionales de accesibilidad y asegurar su cumplimiento en los nuevos edificios, en el transporte y en la información y comunicación.</p> <p>Introducir medidas para asegurar que las personas con discapacidad estén protegidas contra la pobreza y se beneficien adecuadamente de los programas convencionales de mitigación de la pobreza.</p> <p>Incluir la discapacidad en los sistemas nacionales de recopilación de datos y presentar, en la medida de lo posible, datos desglosados por discapacidad.</p> <p>Emprender campañas de comunicación para aumentar el conocimiento y la comprensión públicos de la discapacidad.</p> <p>Establecer mecanismos para que las personas con discapacidad y terceras partes presenten denuncias sobre cuestiones de derechos humanos y sobre leyes que no se aplican o cumplen.</p>
<p>Organismos de las Naciones Unidas y las organizaciones de las Naciones Unidas</p>	<p>Incluir la discapacidad en los programas de ayuda para el desarrollo, utilizando un enfoque de doble vía.</p> <p>Intercambiar información y coordinar acciones con el fin de acordar prioridades en las iniciativas para adquirir enseñanzas y reducir la duplicación de esfuerzos.</p> <p>Proporcionar asistencia técnica a los países para que generen capacidad y refuercen las políticas, sistemas y servicios existentes; por ejemplo, compartiendo prácticas buenas y prometedoras.</p> <p>Contribuir al desarrollo de metodologías de investigación comparables internacionalmente.</p> <p>Introducir periódicamente datos pertinentes sobre discapacidad en las publicaciones estadísticas.</p>

Organizaciones de personas con discapacidad	<p>Apoyar a las personas con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos, vivan de forma autónoma y desarrollen sus aptitudes.</p> <p>Apoyar a los niños con discapacidad y sus familias para asegurar su inclusión en el sistema educativo.</p> <p>Representar las opiniones de sus miembros ante los proveedores de servicios y los responsables de tomar decisiones de los ámbitos internacional, nacional y local, y abogar públicamente por sus derechos.</p> <p>Contribuir a la evaluación y vigilancia de los servicios, y colaborar con investigadores para apoyar investigaciones aplicadas que puedan contribuir al desarrollo de servicios.</p> <p>Fomentar la sensibilización y comprensión públicas acerca de los derechos de las personas con discapacidad; por ejemplo, mediante campañas y formación sobre discapacidad e igualdad.</p> <p>Realizar auditorías de entornos, transporte y otros sistemas y servicios con el fin de promover la eliminación de obstáculos</p>
Proveedores de servicios	<p>Llevar a cabo auditorías sobre acceso, en colaboración con grupos locales de personas con discapacidad, para identificar barreras físicas y de información que puedan contribuir a su exclusión.</p> <p>Asegurar que el personal esté convenientemente cualificado en cuestiones de discapacidad, proporcionando la formación necesaria e incluyendo a los usuarios de los servicios en la preparación y realización de actividades de capacitación.</p> <p>Elaborar planes de servicios individuales en consulta con las personas con discapacidad y sus familias, cuando sea necesario.</p> <p>Introducir sistemas de gestión de casos, derivación y mantenimiento electrónico de registros para coordinar e integrar la prestación de servicios.</p> <p>Asegurar que las personas con discapacidad estén informadas de sus</p>

	derechos y de los mecanismos para formular denuncias.
Instituciones docentes	<p>Eliminar obstáculos para la contratación y participación de estudiantes y personal con discapacidad.</p> <p>Asegurar que los cursos de formación profesional incluyan información adecuada sobre la discapacidad, basada en los principios de los derechos humanos.</p> <p>Efectuar investigaciones sobre la vida de las personas con discapacidad y sobre los obstáculos discapacitantes, en consulta con organizaciones de personas con discapacidad.</p>
Sector privado	<p>Facilitar el empleo para las personas con discapacidad, asegurando que la contratación sea equitativa, que se ofrezcan adaptaciones razonables y que los empleados que resulten discapacitados en el desempeño de su trabajo cuenten con apoyo para reintegrarse al mundo laboral.</p> <p>Eliminar los obstáculos al acceso a la microfinanciación, de modo que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus propios negocios.</p> <p>Desarrollar una serie de servicios de calidad que apoyen a las personas con discapacidad y sus familias en diferentes etapas de su ciclo vital.</p> <p>Asegurar que los proyectos de construcción, como espacios públicos, oficinas y viviendas, incluyan un acceso adecuado para las personas con discapacidad.</p> <p>Asegurar que los productos, sistemas y servicios de la tecnología de la información y comunicación sean accesibles para las personas con discapacidad.</p>
Comunidades	<p>Poner en entredicho y mejorar sus propias creencias y actitudes.</p> <p>Promover la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad.</p> <p>Asegurar que los entornos comunitarios (como escuelas, áreas recreativas</p>

	<p>y centros culturales) sean accesibles para las personas con discapacidad.</p> <p>Oponerse a la intimidación y violencia contra las personas con discapacidad</p>
<p>Personas con discapacidad y sus familias</p>	<p>Ayudar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo entre pares, formación, información y asesoramiento.</p> <p>Promover los derechos de las personas con discapacidad dentro de sus comunidades locales.</p> <p>Participar en campañas de sensibilización y marketing social.</p> <p>Participar en foros (internacionales, nacionales, locales) dirigidos a establecer prioridades para el cambio, influir en las políticas y configurar la prestación de servicios.</p> <p>Participar en proyectos de investigación.</p>

FUENTE: elaboración propia a partir de datos del Informe Mundial Sobre Discapacidad (2011)

5.3. MARCO EUROPEO

Dado el carácter marcadamente político que ha acompañado a la Unión Europea desde sus inicios, la situación de las personas con discapacidad no ha sido materia a considerar en su toma de decisiones durante las primeras dos décadas de su andadura (Blanco, 2012:97). De hecho, el marco jurídico de la no discriminación de las personas con discapacidad –base para entender el estudio de la discapacidad desde la garantía del cumplimiento de los Derechos Humanos, y según las recomendaciones de la CDPD— se puede considerar un asunto reciente entre los temas a tratar por esta organización supranacional.

A esto se une el hecho de que la política social ha sido un tema poco significativo para el ente, pues durante los primeros años de su andadura eran competencia exclusiva de los países miembros, quienes la gestionaban a través de sus sistemas de protección social, a la par que iban evolucionando y consolidándose en base al estado de Bienestar. Durante la última década, sin embargo, la situación ha ido cambiando y la Unión Europea ha ido ganando protagonismo también en estas políticas, que han dejado de ser para ella asuntos marginales, siendo el objetivo alcanzar consensos entre los países y amortizar las políticas establecidas, a través de la Comisión Europea.

5.3.1 LOS PRIMEROS PASOS EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

Como hemos dicho, la actividad de la Unión Europea en materia de discapacidad ha sido poco significativa hasta hace pocos años. Como acciones reseñables, podemos citar las siguientes:

- Década de los 60: comienzan a tratarse dentro del Consejo de Europa (creado en 1949 para defender los derechos humanos y en defensa de los valores del Estado de derecho, con sede en Estrasburgo), trabajos que contemplan la situación de las personas con discapacidad, con el objetivo de fomentar la igualdad de oportunidades entre los Estados miembros. A partir de ahí surgen una serie de resoluciones enfocadas cuyo desarrollo será importante para el avance en la consideración de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos.

- 1974: surge el *Primer Programa de Acción Social* a nivel europeo. En él se establece la necesidad de lograr la cooperación en este ámbito de los distintos países integrantes. Sus objetivos iban destinados a la mejora de condiciones de vida y trabajo de grupos vulnerables, la igualdad de oportunidades, y el fomento de programas de acción a favor de personas con discapacidad, personas pobres y personas en edad avanzada.

- 1981: *Resolución sobre la Integración Social de los Minusválidos*. Aprobada por el Consejo el 21 de diciembre, simplemente invita a los países miembros a “promover e intensificar” acciones que garanticen este propósito. Ese mismo año se había aprobado la *Recomendación 11 de mayo del Parlamento al Consejo sobre integración económica, social y profesional de las personas con discapacidad*, que en 1988 dará lugar al *Programa de Acción Comunitaria HELIOS*.

- 1986: *Recomendación sobre el empleo de las personas con discapacidad*, aprobada por el Consejo de Europa. Se trata del único documento en esta materia. Pese a tener un carácter más economicista que social, da recomendaciones a los Estados miembros con el objetivo de garantizar un trato equitativo en la formación profesional y en el empleo, así como la adopción de acciones de discriminación positivas que equilibren las desigualdades.

- 1988: Se aprueba el *Programa de Acción Comunitaria HELIOS (1988-1992)*. Entre los avances que supuso destaca la puesta en común de actuaciones y políticas que se estaban desarrollando en diferentes países miembros. Además facilitó la cofinanciación de proyectos. Tuvo réplica mediante el *Programa HELIOS II*, para el

período 1993-1996, donde se tomaron en cuenta las *Normas Uniformes* aprobadas en ese momento por la ONU, y que supusieron, como indicábamos en el epígrafe anterior, un cambio en el entendimiento de la discapacidad con respecto al primer período, prestándose atención por primera vez a temas como la accesibilidad, el transporte, la comunicación, la autonomía, etcétera.

- 1992: *Resolución AP (84) 3 Política coherente en materia de rehabilitación de las personas discapacitadas*. Surge a partir de la *Primera conferencia de Ministros responsables de las políticas de Discapacidad* de los diferentes Estados del Consejo Europeo celebrada un año antes en París.

5.3.2. HACIA UN MODELO BASADO EN LOS DERECHOS

Durante la década de los 90 se deja notar el interés creciente en materia de discapacidad por parte de la Unión Europea, cada vez más influenciada por los avances que desde la ONU se estaba haciendo en esta materia. Es por eso, que a partir de este momento podemos hablar de un cambio en la consideración de la discapacidad, más próximo a un modelo basado en los derechos humanos de las personas con discapacidad. Como principales acontecimientos, señalamos los siguientes:

- 1996: *Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros, sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con minusvalías*. Se basa en una Comunicación pronunciada en julio del mismo año a partir de la cual, aparte de la Resolución, se constituyó un *Grupo de alto nivel para el seguimiento de los aspectos relacionados con la discapacidad*, y se aprobó la creación de un nuevo *Foro Europeo de*

Personas con Discapacidad. Se trata de un documento normativo —el primero—basado en la consecución de la igualdad de oportunidades, la no discriminación, así como la necesidad de eliminar los obstáculos para la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad, y concienciar a la opinión pública sobre todo ello. Finalmente, se invita a hacer seguimiento de las medidas y su evolución a través de informes, así como a fomentar e incrementar la participación de las personas con discapacidad en todos estos procesos.

- 1999: *Tratado de Ámsterdam*. Firmado en 1997, entra en vigor el 1 de mayo de 1999. Surge para paliar la necesidad de establecer legislación que garantice el respeto de los derechos humanos fundamentales, y lo constituya en principio básico de la Unión Europea¹⁰⁸. Se modifican los *Tratados fundacionales de la Comunidad Europea* (CE) y se incluye la no discriminación por motivo de discapacidad en uno de los nuevos artículos — el 13— que queda de la siguiente manera: “Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar medidas adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual” (*Tratado de*

¹⁰⁸ Como señalábamos al principio, en el nacimiento de la Unión Europea (lo que era entonces la Comunidad Europea), no existía ninguna disposición en la que se contemplase como prioritario el cumplimiento de los derechos humanos, dado el carácter más económico con el que nace el ente. A lo largo de los años ese interés y preocupación ha ido creciendo, actuando en este tiempo el Tribunal de Justicia europeo como garante del cumplimiento de estos derechos. Sin embargo, aunque se han realizado diferentes esfuerzos desde las instituciones para avanzar siempre en ese camino, seguía existiendo un vacío legal a nivel comunitario que era necesario resolver.

Ámsterdam, Art. 13). Además, en el Acta final, se establece la obligación de tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

El Tratado supone la creación de un marco jurídico en materia de derechos humanos, y por tanto un instrumento para garantizar legalmente la no discriminación¹⁰⁹.

- 2000: *Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación*. Se trata de la primera directiva después del *Tratado de Ámsterdam* en la que se contempla la discriminación por motivo de discapacidad. La transposición a los Estados miembros se fijó en 2003, aunque todavía hoy hay Estados en la que es una asignatura pendiente.

- 2002: Se adopta la *Declaración de Madrid*. Se materializa un cambio de paradigma que tiene en cuenta las especificidades de las personas con discapacidad, más allá de las iniciativas de índole legislativa o política. Coincide con la presidencia española de la UE y es fruto del consenso alcanzado entre el movimiento de la discapacidad europeo, la presidencia española y la Comisión europea. Consiguió la adhesión de varias instituciones públicas y privadas, por ejemplo, del Parlamento europeo. Para las mujeres con discapacidad supone un avance importante, pues se presta especial atención a este grupo social, al hacerse eco de la situación de exclusión social en la que se encuentran muchas mujeres con discapacidad.

¹⁰⁹ Hasta el momento, las actuaciones de la Unión Europea (hasta entonces CE) se limitaban a combatir la discriminación en el ámbito laboral.

Además se advierte de la necesidad de contemplar el género en todo lo referente a la discapacidad.

- 2007: *Año Europeo de la Igualdad de oportunidades*. Supuso una oportunidad para avanzar en materia de igualdad y no discriminación.
- 2008: el 2 de julio la Comisión Europea presenta una propuesta de Directiva, informada favorablemente por el Parlamento Europeo, por la que se aplica el *principio de igualdad de trato* entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. Todavía está en fase de negociación, aunque cabe destacar que, entre los aspectos más interesantes que considera en materia de discapacidad, resulta reseñable que defiende la idea ya comentada en este trabajo, de que la desigualdad por cuestiones de discapacidad ha de ser tratada desde una perspectiva diferente a la que precisan otro tipo de condiciones en la persona que también son objeto de discriminación (religión u orientación sexual, por ejemplo), siendo por ello necesario adoptar medidas específicas para hacerle frente. Además el borrador establece definiciones de discriminación –hasta cinco—en relación con la discapacidad, y no pone el acento en la definición de discapacidad, sino que señala, siguiendo al modelo social, que habrá que actuar en el entorno con el objetivo de hacerlo accesible para las personas¹¹⁰. La idea generalizada desde el sector social, sin embargo, es que la propuesta, que significa la extensión real del principio de no discriminación a ámbitos como la educación, la sanidad, la vivienda o la protección social, está

¹¹⁰ Se puede consultar el borrador desde la página web de la Unión Europea, a través del enlace http://europa.eu/legislation_summaries/human_rights/fundamental_rights_within_european_union/em0008_es.htm

bloqueada en el Consejo, y no hay demasiadas expectativas de que se convierta en derecho positivo (López, 2012: 126).

- 2009: En diciembre entró en vigor el *Tratado de Lisboa y la Carta de Derechos Fundamentales*, reforzando las competencias de la UE en el ámbito de la igualdad de trato y la no discriminación. Así, por ejemplo, el *Artículo 19, sobre el Funcionamiento de la UE*, dice que “el Consejo de la Unión Europea, por unanimidad, y previa aprobación del Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”. En cuanto a la *Carta de Derechos Fundamentales*, de igual rango que los Tratados de la Unión Europea, prohíbe en su artículo 21 toda discriminación, y en particular, la “ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual”. El *Tratado* no implica un avance significativo pues la mayoría de los aspectos ya están contemplados en convenios u otros instrumentos con carácter de ley, Sin embargo, sí es destacable la vinculación que se establece entre este y la *Carta de Derechos Fundamentales*, que otorga rango constitucional. De esta manera, supone una puerta al desarrollo, por ejemplo, de ámbitos jurisprudenciales.

5.3.3. MATERIALIZANDO (O NO) MEDIDAS

Como resultado de la reunión del Comité de Ministros celebrada el 5 de abril de 2006, surge la denominada *Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*. El objetivo de este *Plan de Acción 2006-2015* es mejorar la vida de las personas con discapacidad. Reconoce que se ha producido un cambio en la forma de pensar en la discapacidad, pasando de un modelo médico, donde se veían a las personas con discapacidad como enfermos que necesitan cuidados, a un modelo donde se entiende que las personas con discapacidad han de formar parte de la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de las personas. De esta manera, se convierte en el marco de planificación de las políticas de discapacidad ofreciendo directrices específicas de actuación a los Estados miembros y a sus regiones¹¹¹, con el objetivo de incluir las medidas en materia de derechos, de no discriminación, de igualdad de oportunidades y de participación de pleno derecho de las personas con discapacidad. El Plan del Consejo de Europa engloba quince líneas de actuación. Entre ellas destacan las líneas de acción para la participación de las personas con discapacidad en la vida política, pública y cultural; acciones para la educación, el empleo y la formación profesional; líneas de mejora para favorecer la vida en la sociedad; el acceso a los medios de transporte, a edificios y entorno construidos, así como a las tecnologías de la información y la comunicación. Además, asegura la asistencia sanitaria y de rehabilitación, así como las

¹¹¹ El documento ha servido de inspiración, por ejemplo, al III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2012-2015, desarrollado por la Comunidad de Madrid.

garantías jurídicas y de protección social; llama la atención sobre la necesidad de protección contra la violencia y abusos; y sobre la necesidad de fomentar la sensibilización entre la población y luchar contra la discriminación, promoviendo líneas de actuación en materia de I+D sobre discapacidad.

Entre las mayores aportaciones a destacar, son significativas la inclusión en las líneas de actuación, de forma horizontal, de seis grupos específicos de personas con discapacidad a tener en cuenta, por tener mayor riesgo de exclusión social: las mujeres y las jóvenes; los niños y niñas; las personas mayores; las personas con “gran dependencia”; las personas inmigrantes o aquellas que pertenecen a minorías.

Previamente, en el año 2003 y con motivo del *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*, la Unión Europea se había dotado de un plan de acción específico para personas con discapacidad. El primero conformado de manera global, pese a los programas e iniciativas que se habían ido desarrollando de forma aislada, y un impulso al trabajo coordinado en materia de igualdad de trato hacia las personas con discapacidad. Este plan de acción fue formulado a través de una *Comunicación de la Comisión* denominada *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo*, y establecía los objetivos a cumplir en el período 2003-2010. El empleo, era el tema estrella en este plan, considerando que el acceso al trabajo era la mejor garantía para lograr la plena inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad. La crisis, entre otros motivos, han dejado bastante lejos los objetivos marcados a este respecto.

En noviembre de 2010, la *Estrategia Europea de Discapacidad 2010-2020*, reemplaza al *Plan 2003-2010*. Vinculada en esta ocasión a la denominada *Estrategia UE2020*¹¹². Con una clara orientación nuevamente hacia la inclusión en el empleo, se centra en la igualdad de trato de las personas con discapacidad, prestando atención a ocho aspectos: la accesibilidad (queda pendiente una “ley europea de accesibilidad” programada para el último trimestre de 2012 y que por el momento no ha visto la luz, ni está dentro de los planes de acciones de la Comisión para este año 2015); la participación, a través de la cual se garantice a las personas con discapacidad el ejercicio de los derechos de ciudadanía de la UE; la igualdad; el empleo; la educación y la formación; la protección social, que garantice las condiciones de vidas dignas; la salud; y la acción exterior, prestando especial atención a las acciones de cooperación, los desastres naturales, o los conflictos bélicos.

Para todo esto, la estrategia europea considera fundamental fomentar el apoyo financiero dentro del presupuesto y los fondos europeos; así como medidas de cooperación entre los Estados miembros y la sociedad civil. Además, habrá que trabajar en conseguir la sensibilización de la población; y atender a la recopilación de datos, como vehículo que permita conocer exactamente la situación de las personas con discapacidad y desarrollar medidas eficaces y eficientes, un aspecto en el que, como se percibe en nuestra tesis, todavía queda mucho camino por recorrer.

Entre las medidas que defiende esta estrategia, están por ejemplo, conseguir el reconocimiento europeo de las tarjetas de discapacidad existentes en los distintos estados miembros, establecer la lengua de signos y el lenguaje braille en todos los

¹¹² La Estrategia UE2020 surge con el espíritu de conseguir un crecimiento inteligente, sostenible e integrador, marcando ambiciosos objetivos en materia de empleo, I+D, reducción de la pobreza, lucha contra el cambio climático, educación, etcétera.

trámites realizados por los ciudadanos a nivel europeo, o fomentar un mercado de bienes y servicios para personas con discapacidad, de índole comunitario. Además, considera imprescindible, atender a la realidad que supone el riesgo de pobreza que atañe especialmente a las personas con discapacidad, invirtiendo en la eliminación de barreras discriminatorias a las que día a día se enfrentan estas personas.

La Estrategia europea, que hace un llamamiento para la firma, ratificación y cumplimiento de lo establecido en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ha convertido en un referente internacional para las medidas adoptadas por varios de los estados miembros, entre ellos España, que la ha utilizado de base para la redacción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, de nuestro país.

5.4. MARCO ESPAÑOL

En nuestro país también se han realizado importantes esfuerzos que se han traducido en un avance significativo en el desarrollo normativo en materia de discapacidad, convirtiéndose incluso, en modelo a seguir por otros países de la Unión Europea (Durán, 2014:7).

Lo más reciente en materia normativa es la aprobación del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Esta ley reconoce a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de esos

derechos, de acuerdo con lo previsto en la CDPD. Además, establece el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Para ello unifica varias leyes que ya existían. A saber:

- la *Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*: norma pionera en materia de discapacidad en nuestro país, donde se recogen los principios de la protección social, la inclusión laboral y el acceso a los servicios públicos de las personas con discapacidad;
- la *Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*: inspirada en la *Declaración de Madrid (2002)* y el *Informe sobre la Situación de las Personas con Discapacidad (2003)* del Consejo Económico y Social.
- la *Ley 49/2007 de Infracciones y Sanciones en Materia de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*.

La nueva ley contempla, además, algunos aspectos recogidos en la CDPD y aspira a dotar de mayor transparencia, agilidad y seguridad jurídica al grupo de personas con discapacidad. Entre los aspectos más interesantes que encontramos en ella, destaca que recoge una serie de definiciones, como por ejemplo, las de discriminación, en su acepción relativa a la discapacidad. Así, hablará de discriminación directa, indirecta, por

asociación y por acoso. No incluye, sin embargo la definición de discriminación por falta de *ajustes razonables*¹¹³, aunque hace hincapié en el concepto de discriminación múltiple.

En cuanto a los principios por los que se rige, destaca el de respeto a la dignidad, la igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal, diseño para todas las personas, diálogo civil y transversalidad de las políticas, aunque sin hacer un desarrollo formal y explícito de dicha transversalidad, que realmente fomente principios que garanticen su aplicación. En la misma línea, por ejemplo, reconoce expresamente que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realiza de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones, y protege especialmente a las niñas, los niños y las mujeres con discapacidad (aunque no desarrolla realmente materia al respecto).

Los ámbitos de aplicación son las telecomunicaciones y la sociedad de la información; los espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; los transportes; los bienes y servicios a disposición del público y relaciones con las Administraciones públicas, administración de justicia, patrimonio cultural y empleo;

¹¹³ La CDPD reconoce que la negación de *ajustes razonables* es un tipo de discriminación y define dichos ajustes (en su artículo 2) como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionado o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. Son varios los autores que han dedicado esfuerzos en el estudio de este término, de importancia más que significativa para la concepción social de la discapacidad. Entre ellos, por ejemplo, destacar el trabajo de Luis Cayo Pérez, *La Configuración Jurídica de los Ajustes Razonables* (2012:159-183). En materia normativa, la regulación de los ajustes razonables es introducida en la legislación europea mediante la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, en el marco de la ocupación y el empleo (véase artículo 5 de la Directiva). Poco a poco la definición se ha ido incorporando a otros aspectos, considerándose fundamental su observación para conseguir la igualdad de trato. También España ha ido incorporando el concepto a sus leyes, pese a que faltan aspectos que contemplar que garanticen el cumplimiento del espíritu establecido por la CDPD. Los ajustes razonables, han sido objeto de diversos pronunciamientos judiciales en estos años, un aspecto fundamental para generar jurisprudencia al respecto, que contribuya, en el futuro, al desarrollo conveniente de leyes que garanticen la regulación necesaria para su aplicación, dada la importancia que tiene contemplarlos para atender a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

señalando la obligación de que “todos los entornos, productos y servicios deben ser abiertos, accesibles y practicables para todas las personas gradual y progresivamente”. Para ello determina unos plazos y calendarios en la realización de las adaptaciones necesarias.

Incluye un título dedicado a los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad: la salud, la atención integral (que contempla el empleo y un sistema de educación inclusivo que preste atención a la diversidad de necesidades educativas de los alumnos con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes necesarios), la protección social, la vida independiente y la participación en asuntos públicos.

Sin embargo, más allá de la retórica, la ley no contiene apenas novedades técnicas, ni se desarrolla incorporando algunas de las recomendaciones europeas (como por ejemplo, la transversalidad de género). En el próximo capítulo volveremos a revisar la nueva ley, señalando los aspectos relativos al género más significativos.

5.4.1. RATIFICACIÓN DE LA CDPD EN ESPAÑA

La *Constitución española* de 1978 atiende a la protección de los Derechos Humanos de los ciudadanos. En su preámbulo, señala que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son el fundamento del orden político y la paz social”, y establece en el artículo 10.2 “que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán sobre las mismas materias ratificadas por España”.

En este contexto de reconocimiento de los derechos Humanos, España ratifica la CDPD en noviembre de 2007, entrando la misma en vigor en mayo de 2008. La materialización de la perspectiva que incorpora la Convención, da lugar en nuestro país a la promulgación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, *de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con discapacidad*. El objetivo de estas adaptaciones, no es si no propiciar el reconocimiento pleno de las personas con discapacidad y garantizar el cumplimiento y aplicación de los 50 artículos de la CDPD por parte de toda la sociedad, así como de las autoridades nacionales, autonómicas y municipales.

A partir de todo ello y siguiendo la línea marcada por la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020* y el *Plan de Acción del Consejo Europeo 2006-20015*, se desarrolla en nuestro país la *Estrategia Española de Discapacidad 2012-2020*. En dicha estrategia se marcan los objetivos y compromisos políticos a seguir para mejorar la vida de las personas con discapacidad en España. En esta Estrategia, igual que sucede en la de ámbito europeo, el empleo tiene un peso importante. De hecho, entre los objetivos de la misma, estaba “incorporar a la futura Estrategia Española de Empleo el factor discapacidad manteniendo los avances normativos en vigor y mejorando éstos garantizando mínimos comunes entre las diferentes Comunidades Autonómicas”. Sin embargo, el contexto de crisis y las altas tasas de desempleo de los últimos años no ha permitido canalizar todos estos esfuerzos pese a que, como veremos más adelante, sí se han realizado modestos adelantos.

Muy relacionado con el empleo, en la Estrategia se contemplan las medidas para garantizar la independencia de las personas con discapacidad y el derecho a la accesibilidad universal. Será fundamental trabajar para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida independiente que les permita desarrollar sus potencialidades en un entorno de normalidad, siguiendo directrices ya marcadas en varias de las leyes existentes en España, incluso anteriores a la ratificación de la CDPD. Lo mismo sucede con la accesibilidad universal, ya contemplada, por ejemplo, en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Ambos son ejemplos de ese esfuerzo que señalábamos al principio de este epígrafe y que ha situado a España a la vanguardia de determinados aspectos en cuanto al desarrollo legislativo y normativo sobre discapacidad, pese al largo camino por recorrer.

Actualmente, el instrumento para el desarrollo de la Estrategia Española sobre Discapacidad, que está en vigor es el *Plan de Acción de Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020*. Las líneas de actuación de dicho plan se inspiran —además de en la Estrategia española que instrumenta— en la CDPD, en las directrices de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 y en la Estrategia Europa 2020.

El referente legal para este Plan, es la ya analizada en estas líneas, *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social*. El Plan se orienta a la eliminación de las barreras y demás factores de discriminación, con el fin de garantizar la igualdad de derechos de todas las personas, y con el objeto de actuar sobre las condiciones de exclusión que suelen rodear a las personas con discapacidad.

El Plan de Acción, se basa en los principios de igualdad de oportunidades, así como de igualdad entre hombres y mujeres, en un esfuerzo por favorecer la aplicación de la perspectiva de género en la de discapacidad. También se dará una atención especial a las niñas y niños con discapacidad, dadas las recomendaciones de la ONU, que les señalan como grupos especialmente vulnerables a la hora de padecer situaciones de riesgo de exclusión social, pobreza y situaciones de violencia. En el mismo sentido, incluye acciones sobre el fomento de un envejecimiento activo, y presta atención a las personas con discapacidad que viven en zonas rurales.

Para atender a todo esto, el Plan se estructura en cinco áreas en las que se establecen una serie de objetivos operativos a desarrollar. Estas áreas son: igualdad, empleo, accesibilidad, educación y dinamización de la economía.

El Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 sustituye al *III Plan de Acción para la Discapacidad del Gobierno de España*, cuyo horizonte temporal se contempló para el período 2009-2012, desarrollándose mediante programas anuales de actuación. En ese plan, el objetivo fundamental era la promoción de la autonomía personal, para lo que se prestaba especial atención a la intervención sobre dos aspectos: el de los sistemas de protección social y el de las personas con discapacidad, “especialmente las mujeres”.

En el nuevo Plan, encontramos algunos de los nueve principios que regían el anterior: la no discriminación; la igualdad de oportunidades; la normalización y vida independiente; la participación e integración; la igualdad entre hombres y mujeres; la

accesibilidad universal y el diseño para todas/os; la transversalidad; el diálogo civil; y la cooperación institucional.

También existen coincidencias en algunas de las áreas de intervención, que entonces eran poder y participación; educación y cultura; empleo; salud; abusos y violencia; protección social y jurídica; información; comunicación y cooperación institucional.

Entre las conclusiones más significativas que podemos obtener tras analizar ambos Planes, es que, más allá de los enfoques retóricos o las pequeñas puntualizaciones que los diferencian, y pese a que existe un enfoque hacia la protección de los derechos más explícito en el nuevo, ninguno de los dos implica grandes avances reales si no se destinan los recursos suficientes para poder hacer viables las iniciativas propuestas. Algo que, en una época de crisis como la que estamos viviendo en los últimos años, donde los recortes en políticas sociales han sido más que considerables, no se ha producido como debería, constituyendo uno de los grandes retos a afrontar, independientemente de las intenciones que contemplen los diferentes planes. Por todo ello, y pese a reconocer como hemos dicho, los avances en cuanto a desarrollos de normativas y planes de actuación en materia de discapacidad, resulta complejo evaluar el grado de cumplimiento de estos planes y políticas, pues existen diferentes opiniones si se atiende a lo que dice la Administración, o se escucha a las personas con discapacidad y sus familiares, para quienes, de manera general, los esfuerzos son insuficientes.

Sea como fuere, la realidad indica que todavía queda mucho trabajo por hacer para garantizar el cumplimiento y la satisfacción efectiva de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en general, y de determinados grupos afectados en particular y, que si no se destinan los recursos necesarios para ello, dicho cumplimiento nunca podrá ser efectivo.

5.4.2 LA DEPENDENCIA: UNA ASIGNATURA PENDIENTE EN ESPAÑA

Uno de los ejemplos más claros de cómo la falta de recursos deja las buenas intenciones en el papel, lo constituye todo lo relativo a la atención de la dependencia. Un asunto que se ha convertido —en parte por la crisis— en una asignatura pendiente para toda España. Para entender mejor cuál es la situación haremos un pequeño análisis de lo que es la dependencia, los grados de dependencia que existen y las principales debilidades a la hora de atender las demandas de las personas dependientes. Además, analizaremos cómo el diseño de la atención a la dependencia ha sido cuestionado desde muchos sectores sociales de la discapacidad, pues desvía la atención de cuál ha de ser realmente la prioridad para la garantía de los derechos: el fomento de la independencia.

La mal llamada “Ley De Dependencia”

La *Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia*, más conocida como “*ley de dependencia*”, entra en vigor hace casi una década en España, con carácter de legislación básica estatal, incorporando la atención a la dependencia al sistema público de protección social del país. Presentada bajo el mandato socialista del Presidente José Luis Rodríguez Zapatero, supuso un importante avance en el desarrollo de los derechos

sociales de nuestro país. Su puesta en funcionamiento implicaba modificar los sistemas de servicios sociales existentes hasta el momento, pues en su agenda entraron de forma específica la prevención y la atención a las personas en situación de dependencia. De esta manera, el gobierno español se hacía eco de la situación de un amplio porcentaje poblacional: las personas dependientes; y contemplaba las distintas necesidades de las mismas, siguiendo en parte las líneas de actuación de algunos de los acuerdos de la *Renovación del Pacto de Toledo*¹¹⁴, entre los que constaba la necesidad de “configurar un sistema integrado que aborde, desde la perspectiva de la globalidad, el fenómeno de la dependencia” (Ministerio de Trabajo e Inmigración, 2008)¹¹⁵. Según el IMSERSO explica en el sitio web que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dedica al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), el denominado *Portal de la Dependencia*, y tal y como puede leerse en la propia ley, entre los motivos de su aparición, está “*la necesidad de garantizar a los ciudadanos un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia y su progresiva importancia, lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social*” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

Según la ley, la dependencia puede afectar a personas que, por razones de edad o discapacidad, ven mermada su autonomía física, intelectual o sensorial, y precisan de

¹¹⁴ El 6 de abril de 1995 todos los grupos parlamentarios acuerdan en Pleno del Congreso de los Diputados revisar los problemas estructurales del Sistema de la Seguridad Social y ver qué reformas eran necesarias acometer. Cinco años más tarde, el 30 de mayo de 2000, se crea una Comisión no permanente para la valoración de los resultados obtenidos tras el análisis de las primeras recomendaciones. El 2 de octubre de 2003 se firma el primer informe obtenido, fruto de dicha valoración, denominado *Revisión del Pacto de Toledo*.

¹¹⁵ Véase el *Informe sobre el Desarrollo del Pacto de Toledo, Secretaría de estado de Seguridad Social, Ministerio de Trabajo e Inmigración, Gobierno de España, octubre, 2008. En <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/110963.pdf>*

atención o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria o poder ejercer su autonomía personal, entendiendo por dichas actividades “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”.

En este sentido, se establecen tres grados de dependencia reconocidos que dependerán, entre otros factores, de las necesidades de apoyos de la persona dependiente y la intensidad de las mismas. Estos grados son:

1. *La Dependencia Moderada o Grado I:* “cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal”.
2. *La Dependencia Severa o Grado II:* “cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal”.
3. *La Gran Dependencia o Grado III:* “cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria varias veces al día; cuando por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o

sensorial, precisa el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal”.

Además, cuando la ley se puso en marcha el 1 de enero de 2007, en cada uno de estos grados, existían dos niveles diferenciados de dependencia. Sin embargo, la ley ha sufrido en estos años varias modificaciones para su desarrollo. Entre ellas, la *Resolución de 13 de julio de 2012*, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el *Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD* (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), por la que dichos niveles desaparecerían, manteniéndose únicamente la división en grados.

Pero la desaparición de los niveles no ha sido la única modificación significativa. Aparte de esta Resolución, destacan, por ejemplo, el *Real Decreto 504/2007 de 20 de abril*, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la ley de 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia; el *Real Decreto 174/2011*, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia, para "mejorar la objetivación de la situación de dependencia y la clasificación de sus grados y niveles" (y que ha supuesto un endurecimiento de los requisitos para el reconocimiento de la situación de dependencia, y por tanto, una reducción del número de beneficiarios de la misma desde su firma); el *Real Decreto 1050/2013*, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección, la aportación de la Administración General del Estado a la financiación de Ley de Dependencia, los nuevos criterios de asignación y la forma y procedimiento de pago a las Comunidades Autónomas (según esta norma, se incorpora un nuevo criterio

adicional de reparto –aparte del número de beneficiarios o los grados de dependencia que ya estaban establecidos—según el cual, dicho reparto de realizará en función del tipo de prestaciones reconocidas. De esta manera, se ponderarán de forma positiva las prestaciones que atienden a los beneficiarios a través de servicios, frente a aquellas que impliquen solicitud de prestación económica para cuidados en el entorno familiar); y el *Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*, los servicios y prestaciones económicas de la Ley de Dependencia, la compatibilidades e incompatibilidades entre los mismos y asegura la excepcionalidad de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

El resultado de todas estas modificaciones, son requisitos más restrictivos que, desde determinados sectores y como veremos a continuación, han motivado un descenso en el número de beneficiarios de la ley.

Subrayar que la competencia para establecer los procedimientos y determinar los órganos de valoración de la situación de dependencia, así como especificar los cuidados que la persona requiere en función de dicho grado pertenece a las Comunidades Autónomas. Cada valoración realizada, será emitida por dictamen, tras aplicar un baremo previamente acordado en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En esta tesis, hemos prestado especial atención a los trámites que se requieren en la Comunidad de Madrid, por ser el lugar de residencia de un porcentaje mayor de las mujeres con discapacidad entrevistadas (aunque la muestra incorpora a mujeres de varias Comunidades Autónomas). En dicha comunidad, por ejemplo, según el portal de internet de la propia Comunidad, www.Madrid.org, el

proceso consiste en la entrega de una determinada documentación y una solicitud, que se ha de llevar a la Dirección General de Coordinación de la Dependencia. Una vez entregada, la administración se pone en contacto con el solicitante para concertar una cita en su domicilio y, en teoría, la valoración se realiza en un plazo de entre uno y dos meses, comunicando la resolución al interesado por correo, teniendo este la opción de interponer recurso a mano alzada, en caso de no estar conforme con los dictaminado. En caso de conformidad, y según la Administración, se diseña un programa de Atención Individual según el grado de dependencia reconocido y las necesidades de la persona con discapacidad.

Pese a la aparente facilidad del procedimiento, resulta sin embargo, complejo y tedioso para muchos afectados. Las quejas al respecto (algunas se observan en nuestro estudio empírico), derivan del exceso de documentación solicitada y la dilatación de los tiempos a lo largo del proceso. También son varios los afectados o familiares que aseguran que las necesidades reales no son contempladas y que, finalmente la falta de recursos es lo que caracteriza el trámite. Una impresión de la que se hace eco un informe del Observatorio de la Dependencia titulado *Evolución Interanual del XIV Dictamen del Observatorio de la Dependencia por Comunidades Autónomas, de enero de 2015*, elaborado por la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales a partir de los datos oficiales que publica el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del IMSERSO. Un informe que se ha realizado con información aportada por las Comunidades Autónomas, del periodo comprendido entre los días 30 de noviembre de 2013 y 30 de noviembre de 2014 y en el que se indica que “el procedimiento (solicitud, valoración, resolución y acceso real a servicios o prestaciones) sigue siendo lento, farragoso, ineficaz y una auténtica tortura para las

familias”. Algo que, según el propio informe, ha dado pie a múltiples reclamaciones e, incluso, ha motivado que se tomen medidas legales. Concretamente, “denuncias por la violación del derecho subjetivo de las personas dependientes o cualquier otra reclamación por la pasividad o arbitrariedad de las Administraciones (*que*) se sigue dirimiendo en el orden jurisdiccional de lo contencioso administrativo”.

La financiación de la Ley

Si bien el portal de Dependencia del Ministerio establece que “*la financiación de la atención a la Dependencia por parte de las Administraciones Públicas, Estado y Comunidades Autónomas, a través de sus respectivos Presupuestos, se encuentra contemplada y garantizada por dos Leyes: la Ley de Dependencia y la Ley de Financiación de las Comunidades Autónomas*”, lo cierto es que desde su nacimiento, la atención a la dependencia ha encontrado en la financiación su punto más débil. La crisis y los conflictos entre competencias de las distintas administraciones, han provocado graves consecuencias cuyos afectados directos han sido las personas con discapacidad que debían optar a estas ayudas.

Según el informe antes citado del Observatorio de la Dependencia, *Evolución Interanual del XIV Dictamen del Observatorio de la Dependencia por Comunidades Autónomas, de enero de 2015*, la “desinversión pública que ha impactado sobre las personas en situación de dependencia asciende a 2.236 millones de euros”.

Entre las consecuencias que se observan es que, según el dictamen, si bien más de 1,2 millones de personas en España necesitan ayuda para valerse por sí mismas, el 40 por ciento de ellas no recibe ningún tipo de prestación o servicio del sistema de atención

a la dependencia (aproximadamente 500.000 personas). Además, más de 100.000 están esperando a que se les realice el diagnóstico que determine el grado de dependencia y las necesidades asociadas. Es decir, nos encontramos ante un sistema que muestra señales de colapso y que, según el propio informe, muestra signos de retroceso.

Signos que se evidencian nuevamente en las cifras oficiales, pues el número de personas que en el momento de finalizar el informe atendía la ley (a fecha 30 de noviembre de 2014), es similar al que se atendía al inicio de la legislatura. De hecho, se ha producido una fuerte reducción en el número de expedientes activos en el periodo comprendido entre junio del 2011 hasta la citada fecha. Así por ejemplo, hace cuatro años el número de expedientes activos de Grandes Dependientes, ascendía a 438.682, siendo en la fecha de elaboración del informe de 355,747, es decir, 82.935 expedientes menos. Similar circunstancia se observa en el Grado II, donde el número de expedientes se ha reducido en 30.000. En el caso del nivel moderado, sin embargo, la cifra de expedientes ha ascendido en 22.000 en el mismo período, aunque no es una cifra que contemple fielmente la realidad, sino fruto de las modificaciones que la ley ha sufrido a través de los reales decretos antes enunciados. Así, por ejemplo, más de 300.000 personas, consideradas como dependientes en grado moderado a fecha 30 de noviembre de 2014, no se incorporarán al sistema hasta junio de 2015, debido al Real Decreto de 2015, por el que se ha retraso el reconocimiento del derecho a acceder al mismo.

Los retrasos en la incorporación al sistema de los beneficiarios, especialmente aquellos que tienen dependencia moderada, no es la única consecuencia de los Reales Decretos que se han ido desarrollando desde la entrada en vigor de la ley en busca de la austeridad. Los continuos recortes en la inversión también han propiciado una reducción

en el número de personas diagnosticadas desde 2012, así como en las listas de espera para recibir algún tipo de atención. Esta última reducción, lejos de estar motivada por un funcionamiento más eficiente del sistema, es fruto del incremento de restricciones a la hora de acceder al mismo, así como la no contabilización de las personas fallecidas que estaban en dichas listas de espera (se calcula que una de cada cinco, en total, más de 100.000). Los recortes, además, afectan a las prestaciones económicas por cuidados de familiares y generan lo que el informe denomina una “congelación global” del presupuesto, que se viene arrastrando desde 2012 y que, además, produce graves desigualdades entre las distintas Comunidades Autónomas desde que se eliminase la financiación directa del Estado a las autonomías (según el dictamen, las comunidades han dejado de recibir del Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, 1.409 millones de euros en los tres últimos años).

Para hacernos una idea más exacta de cómo esto afecta a las Comunidades Autónomas en concreto, volveremos a fijar nuestra atención en la Comunidad de Madrid. Fijándonos en ella, vemos que, según la evaluación realizada por el Observatorio, dicha Comunidad se situaría en los últimos puestos en cuanto a aplicación de la Ley de Dependencia, obteniendo una puntuación en la valoración del desarrollo de la ley, de un 4,2, una puntuación por debajo de la media nacional que se sitúa en 4,7.

Entre los motivos que señala el informe, destacan esos recortes en financiación, por los que ha dejado de recibir del Ministerio hasta 145,4 millones de euros desde el mes de enero, siendo la tercera comunidad más afectada por delante únicamente de Andalucía y Cataluña.

El resultado, en definitiva, deja en Madrid a casi el 28 por ciento de las solicitudes sin ninguna calificación de grado en el último año frente al 19 por ciento de media en todo el país (en 2011 las solicitudes madrileñas sin calificación eran del 10 por ciento) y 5.584 de las 95.010 personas que tienen actualmente reconocido el derecho a recibir la ayuda a la dependencia, siguen esperando a ser atendidos (casi el 6 por ciento).

El informe también detecta que el bajo número de aceptación de solicitudes en relación a la media nacional, es debido en parte, a la *“rigidez de la administración regional a la hora de tramitar los documentos”*. Una rigidez que viene impuesta por la aplicación del baremo del Real Decreto-Ley 12/2012 para acceder a las prestaciones. Un baremo muy riguroso que se ha flexibilizado en otras comunidades pero que se mantiene en la de Madrid¹¹⁶.

Finalmente el dictamen advierte de una situación nueva hasta el momento desde la entrada en vigor de la ley, y es que los usuarios del sistema, a través del copago, aportan más dinero que la administración encargada de garantizar el derecho, es decir, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. En total, de cada 100 euros que se gastó en dependencia, los beneficiarios pusieron 19 euros por cabeza mientras que el Gobierno puso 18. El resto, 63, fue un gasto asumido por la Comunidad Autónoma de referencia.

¹¹⁶ El informe también enumera los esfuerzos realizados por la Comunidad de Madrid en esta materia y que, por ejemplo, la sitúan a la cabeza en la gestión de la dependencia en atención residencial, centros de día, ayuda a domicilio y teleasistencia.

El Observatorio, no duda en recordar las ventajas que supondría una inversión – por pequeña que fuera—en el cumplimiento de la ley, no sólo por el derecho que lleva implícita y que supondría atender a aquellas personas que siguen en lista de espera, sino por los beneficios en empleo ligados a la prestación de servicios. De hecho calcula que, por cada 1.000 millones de euros invertidos por año en servicios de este tipo, 440 se recuperarían de manera directa y más de 100, de manera indirecta. Además, la creación de puestos de trabajo sería importante: 30.000 netos, en un sector que da trabajo a unas 150.000 personas en todo el país.

Se identifican, además, otros beneficios en materia de igualdad de género, pues como alternativa a la prestación de servicios, lo más común es la *ayuda familiar*, siendo la mujer quien desempeña el principal papel de cuidadora, en su rol de madre u esposa de persona con discapacidad, hija de persona con discapacidad o de padres mayores dependientes¹¹⁷. Así, por ejemplo, en la Comunidad de Madrid el portal estadístico dedicado a esta materia (también disponible en la página www.madrid.org) analiza la figura de los cuidadores, indicando que estas tareas suelen ser realizadas por personas del entorno o contratadas para tal fin, residiendo en el 81 por ciento de los casos en el mismo hogar que la(s) persona(s) que requiere(n) los cuidados. Además, indica que en el 92,78 por ciento de las veces, los cuidados son prestados por algún familiar de la persona con discapacidad, siendo la figura principal el de la madre (en el 45 por ciento de los casos); seguido del cónyuge (en el 37 por ciento); las hijas (el 3,47 por ciento); los hijos (2,68 por ciento) las hermanas (2,25 por ciento) y los hermanos (1,22 por ciento). De estos datos se extrae una conclusión inmediata de importantes repercusiones

¹¹⁷ Según la EDAD (2008), el perfil de las personas cuidadoras es el de mujer, de entre 45 y 65 años, con estudios primarios o equivalentes, que conviven con la persona cuidada y dedican, sea su actividad económica la dedicación a las labores del hogar o tengan un trabajo fuera del hogar, más de ocho horas diarias al cuidar.

en materia de igualdad y asignación de tiempos: la figura del cuidador, como hemos dicho, suele tener rostro femenino en la mayoría de las situaciones.

De esta forma se observa que la desatención de la dependencia afecta, aparte de a los beneficiarios potenciales, a las mujeres, dado su rol de cuidadoras: bien porque su correcto desarrollo generaría un empleo potencialmente destinado a ellas; bien porque la carga que suponen los cuidados, así como la asignación de tiempos destinados para ellos, les limita su incorporación a determinadas facetas de la vida social más allá del hogar, en igualdad de condiciones que los hombres¹¹⁸. La ley en su artículo 36, apela a la necesidad de ofrecer una formación y una cualificación a los cuidadores que sean idóneas para la satisfacción de los servicios necesarios a la persona dependiente. Para Sotomayor (2014:91), no potenciar este ámbito puede contribuir a no mejorar las condiciones de vida de la persona que ejerce como cuidador informal. La autora recuerda en este sentido, investigaciones existentes sobre “cuidadores quemados” o el “Síndrome de Burnout”, y señala que “la sobrecarga que se produce en el ejercicio cotidiano, diario y continuado del cuidado informal, se incrementa cuando el perfil del cuidador es vulnerable (mujer, también dependiente y sin formación)” (Sotomayor, 2014:91).

Los otros impedimentos de la Ley de Dependencia

Pero la ley de dependencia no solo ha tenido que lidiar con los problemas derivados de su financiación, sino que son varias las limitaciones a las que se ha enfrentado en su desarrollo y cuyo resultado a día de hoy se traduce en unas

¹¹⁸ Sotomayor (2014:84) indica que, según el INE (2009:4), más del 54% de las personas españolas dedicadas al cuidado, afirman haber tenido consecuencias en su vida laboral y económica. Además, casi el 64% dicen haber reducido su tiempo de ocio para atender a la persona con discapacidad cuidada. Entre las consecuencias que señalan, está sentirse cansadas, haber tenido dificultades para desempeñar sus tareas, y haber notado un deterioro en su vida personal y en su salud.

expectativas insatisfechas en relación a las que surgieron en el momento de su aparición. Para Eva Sotomayor (2014:87-88) más allá de las limitaciones de financiación, la implantación y la aplicabilidad del modelo de atención a las personas en situación de dependencia se ha visto significativamente limitado por dos hecho correlacionados, consecuencia de la titularidad de las competencias en materia social, que como hemos indicado ya, son de las Comunidades Autónomas, por lo que fueron varios los ámbitos políticos que la rechazaron desde el principio por considerar que “lesionaba gravemente el Estado de las Autonomías”; algo que, a su vez, ha propiciado un desarrollo desigual de la ley, que ha variado significativamente según las distintas Comunidades, reflejo de un “contexto político e institucional muy complejo”.

¿Fomentando la dependencia o la autonomía de las personas con discapacidad?

Pese a que el nombre completo de la ley es “Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”, lo cierto es que, como hemos señalado, es comúnmente conocida como “Ley de Dependencia”. Un diminutivo que refleja fielmente la realidad que implica la forma en que ha sido concebida y que hace que desde algunos sectores más críticos se planteen las consecuencias de un enfoque que consideran claramente basado en el modelo rehabilitador, y que supone importantes retrocesos en la manera de entender la discapacidad con respecto a los fundamentos sobre los que surgió la LIONDAU¹¹⁹. Así, por ejemplo, Díaz (2011:162) señala que la Ley de Dependencia no ha contribuido a fomentar el paradigma de la

¹¹⁹ El texto normativo de la LIONDAU representó un avance hacia el cambio de paradigma para determinados sectores sociales, ya desde su origen, que se encuentra “en la persistencia de las desigualdades”. En su Exposición de Motivos, por ejemplo, expone que “es la sociedad la que tiene que generar las condiciones generales para todos, que permitan el pleno disfrute de los derechos de ciudadanía, con independencia de las funcionales individuales y de cualesquiera otras circunstancias personales (...) Sin embargo, apenas se han desarrollado los decretos y políticas que velaran por el cumplimiento de esta ley marco, y no ha habido un interés real por la reducción de estas desigualdades” (Díaz, 2011:162).

autonomía, pues “la restricción que se confiere en esta norma al término de autonomía (entendida como autonomía para la realización de actividades básicas de la vida diaria), ha reducido significativamente el alcance de la misma, los servicios y prestaciones a las personas, perdiéndose la posibilidad de garantizar por ley los Servicios de Asistencia Personal (SAP) para la realización de actividades instrumentales y avanzadas (como la movilidad en el entorno, el acceso al empleo, la participación social, etcétera), que definen la autonomía en un sentido más amplio y que favorecen no sólo la protección y las atenciones mínimas (aspectos que ya cubre la Ley), sino que también y sobre todo la accesibilidad y la integración social”.

El propio concepto “dependiente” está dotado de una serie de connotaciones negativas—como vimos en el marco teórico—que lo enfrenta a una situación más fiel de la realidad como es la interdependencia (véase epígrafe 4.4.2 de esta tesis).

Además, la Ley ha recibido importantes críticas al equiparar la discapacidad con el envejecimiento y darle un tratamiento global, sin atender a las características especiales de la discapacidad, ni a los factores y barreras sociales que condicionan muchas veces a las personas con discapacidad, más allá de sus propias limitaciones o de aspectos que únicamente dependen de cuestiones biológicas (como sucede con la vejez).

Iniciativas contra la Ley

Desde varios sectores sociales de la discapacidad, algunas de las reformas de la Ley de Dependencia suponen una grave lesión al carácter con el que nació la ley. Para el *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI*, por ejemplo, si bien se esperaba que la ley supusiera “un avance significativo en la

extensión e intensificación de los derechos sociales de amplias capas de la población”, la realidad es muy diferente y ha tenido que enfrentarse a un “sinfín de vicisitudes”. Así lo indican en un manifiesto que se presentó el día 3 de diciembre de 2014, coincidiendo con el Día Internacional y Europeo de las personas con Discapacidad, donde se informaba de una Iniciativa Legislativa Popular (ILP)¹²⁰ contra el copago que contempla la enésima reforma de la ley de Dependencia y que, según el CERMI, puede dejar fuera del sistema a muchas personas con discapacidad, expulsándolas a ellas y a sus familias “de la protección y los derechos sociales.

5.4.3. OTRAS MEDIDAS NECESARIAS PARA ADAPTARSE A LA CONVENCIÓN: EL RIESGO DEL “JURIDICISMO”

Pese a los avances señalados, hablar de cambio de paradigma por adecuar unas leyes a la Convención puede resultar poco realista, pues no sólo se trata de generar leyes sino de aplicarlas y de contribuir a cambiar la percepción social de lo que es la discapacidad, luchando por terminar las barreras. Lo contrario será considerado por algunos autores como *juridicismo*¹²¹ (Broyna, 2009:18).

Varios de los expertos entrevistados durante nuestro estudio empírico, señalaban este riesgo pues, aun reconociendo la trascendencia de la ley, en cuanto considera como

¹²⁰ En caso de reunir 500.000 firmas, la ILP podrá ser llevada a las Cortes Generales. La recogida de firmas ya se está llevando a cabo, con el nombre “No al copago confiscatorio, que expulsa a las personas con discapacidad y sus familias de la protección y los derechos sociales. Por la reforma de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Discapacidad. Entre otros aspectos, el manifiesto contempla una modificación de la Ley, con criterios “más claros, justos e iguales” en relación con la capacidad económica y la participación en el coste de las prestaciones por parte de las personas beneficiarias; así como un nuevo marco legal en el ámbito laboral, que ponga en marcha políticas de empleo activas.

¹²¹ Son varios los autores que han estudiado las implicaciones del *juridicismo* en Sociología. Entre ellos destacan los trabajos de Pierre Bourdieu al respecto, analizados por Remi Lenoir (2004:116-130) en el libro “¿Pierre Bourdieu y el Derecho?”.

“derecho subjetivo de ciudadanía” la promoción en “igualdad” de la autonomía personal, definiendo de forma expresa este derecho como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”, existen hasta el momento importantes lagunas que cubrir dentro de la propia ley, que generan profundas incompatibilidades y contradicciones y, especialmente, una necesidad imperante de sensibilizar a la sociedad de los derechos de las personas con discapacidad.

Si aplicamos esto al caso español se observa que, pese a la que la *Ley 26/2011 de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención* realizó importantes reformas legales, existen aspectos fundamentales que necesitan de atención, especialmente los que se refieren a la capacidad jurídica y la capacidad de obrar, los procesos de incapacitación y las instituciones de guarda de las personas con discapacidad. Así lo indica un informe publicado por el Boletín del Ministerio de Justicia a finales del año 2014, en el que se analiza la *Interrelación de los aspectos jurídicos-civiles de la discapacidad y la minoridad: clave en la reforma de discapacidad*,

El estudio plantea como punto de partida, una disyuntiva generada en torno a las distintas posiciones al respecto: de un lado están los que defienden que el Sistema de protección del sistema jurídico español colisiona con la Convención; y de otro, los que creen que, independientemente de que se realicen determinadas modificaciones, el sistema es perfectamente compatible tal y como sentenció el Tribunal Supremo el 29 de abril de 2009.

Entre las opciones que plantea dicho estudio, destaca una propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, de junio de 2012 y presentada por la Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato de la Discapacidad, en la que se señala la necesidad de transformar (mediante la reforma del Código Civil y la ley de Enjuiciamiento) un procedimiento que está basado en la identificación de la incapacidad y en la sustitución de la voluntad de la persona por otro que parta de la “existencia incuestionada de la capacidad, la potencie y la apoye de una forma dinámica”. Un tema delicado y de gran complejidad, al que volveremos nuevamente cuando desarrollemos los resultados de nuestro estudio, pues prácticas como las esterilizaciones forzosas, muy debatidas en cuanto que vulneran los derechos de las mujeres con discapacidad, requieren de una incapacitación judicial para poder ser llevadas a cabo, quedando las mujeres que son sometidas a dicha práctica totalmente excluidas de todos los ámbitos sociales como ciudadanas e, incluso en cierta manera desamparadas, pues una persona incapacitada no puede presentar una denuncia ante la policía, sino que ha de hacerlo por ella su tutor o tutora. Si coincide que el autor de unos posibles abusos es esa persona, la mujer no tiene opciones legales para defenderse¹²².

En una línea similar, Ana Sastre (2012:77-94), Delegada del CERMI para la Convención de la ONU, hace una reflexión crítica sobre aspectos que la CDPD recoge y que deben trascender a todo el Ordenamiento Jurídico español para garantizar su cumplimiento. De esta forma, advierte de varios de los riesgos enumerados hasta ahora y señala que, si bien es cierto que la ley ha de proteger a la persona que vea vulnerados sus derechos humanos, el Estado tiene la obligación de intervenir ante una desigualdad

¹²² Volveremos a hablar sobre esta figura en el capítulo 10, cuando analicemos la sexualidad y la maternidad en las vidas de las mujeres con discapacidad.

de hecho, pues la práctica indica que “existen importantes discriminaciones formales de leyes si bien quebrantan el principio de interdicción de la arbitrariedad por restringir los derechos de las personas con discapacidad de forma irracional y desproporcionada, están vigentes y son de aplicación por nuestros jueces y tribunales”.

Sastre ejemplifica estas discriminaciones con algunos de los casos que hemos citado, como la despenalización de la esterilización sin consentimiento expreso de la persona con discapacidad o las restricciones al derecho de sufragio. Para el CERMI, es necesario “incidir en la práctica jurídica para consolidar el cambio de paradigma hacia los derechos humanos” y para ello, “todas aquellas medidas que el legislador establezca como vía para la igualdad de oportunidades deberían estar a disposición de las personas con una deficiencia sensorial, intelectual, física o psíquica a largo plazo que por esta razón vean vulnerado su derecho de igualdad de trato, independientemente del reconocimiento oficial de la discapacidad y de la obtención de ningún grado” (Sastre, 2012: 93-94).

CAPÍTULO 6.

VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. APROXIMACIÓN TEÓRICA Y NORMATIVA

En este capítulo centraremos nuestra atención en el marco conceptual de la violencia contra las mujeres y repasaremos las principales normativas y recomendaciones que existen en torno a las mujeres con discapacidad y su situación. Veremos hasta qué punto, contemplar las necesidades de las mujeres con discapacidad en los planteamientos generales sigue siendo una asignatura pendiente, siendo primordial aplicar políticas y leyes transversales de erradicación de la violencia contra las mujeres que incluyan a aquellas con discapacidad en sus formulaciones y también en sus aplicaciones.

6.1 VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD vs VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES SIN DISCAPACIDAD

Antes de profundizar en las definiciones, teorías, tipologías y normativas existentes sobre violencia contra las mujeres con discapacidad, debemos contemplar una premisa fundamental para abordar correctamente la cuestión, pues a la hora de analizar la violencia contra ellas debemos considerar que, pese a la existencia de matices en

cuanto a los factores, la exposición, la prevalencia y las consecuencias, estamos ante una violencia similar a la que sufre —o puede sufrir—cualquier mujer. Esta idea, que luego corroboraremos en nuestro análisis empírico es fundamental a la hora de observar la violencia como un proceso inscrito dentro de una sociedad patriarcal, donde las mujeres están sometidas a procesos de discriminación interseccional. Sin embargo, las consecuencias y la prevalencia determinan diferencias muy significativas. Indicar que el desarrollo de este punto, resulta fundamental para nuestra tesis, pues el primer estudio que realizamos tenía por objeto constatar las razones por las que, si la violencia contra las mujeres con discapacidad era similar a la que sufren el resto de las mujeres, se justificaba un estudio específico sobre violencia contra ellas.

Como decíamos en páginas previas, no son muchos los estudios sobre mujeres con discapacidad y menos los que atienden específicamente a la violencia. De hecho, la mayoría de los que existen son iniciativas de organizaciones sociales próximas a la discapacidad¹²³ o de instituciones públicas o entidades privadas sin ánimo de lucro¹²⁴.

¹²³ Así, por ejemplo, en España, destacan trabajos como la *Guía contra la Violencia y Malos Tratos a Mujeres Sordas* y la *Guía para Profesionales ante la Violencia y los Malos tratos a Mujeres Sordas*, realizadas por la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) en 2001; el informe sobre la *Situación de las Mujeres Sordas ante la Violencia de Género*, realizada por la misma confederación en 2010; los esfuerzos realizados por el CERMI, en la publicación de trabajos como el de Díaz Funchal (2013), *El reflejo en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*, sobre una de las formas de violencia más feroces en cuanto a la vulneración de los derechos fundamentales de las mujeres con discapacidad, que fue además finalista en la IV Edición del Premio CERMI “Discapacidad y Derechos Humanos”; o los múltiples trabajos de Ana Peláez, Directora de Relaciones Internacionales de la ONCE y Comisionada de Asuntos de Género del CERMI y miembro del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, sobre Violencia contra las niñas y Mujeres con Discapacidad.

¹²⁴ Podemos citar, por ejemplo, el trabajo *Mujer, Discapacidad y Violencia. El rostro oculto de la desigualdad*, publicado por el Instituto de la Mujer en el año 2006; la *Guía sobre Violencia y la mujer con discapacidad*, dentro del Proyecto METIS, fruto de la Iniciativa Daphne de la Unión Europea, publicada en Madrid en 1998; o dentro del programa de prevención de la Obra Social de “la Caixa”, *Violencia: Tolerancia Cero, el trabajo Apoyo Psicosocial y Prevención de la Violencia de Género en Mujeres con Discapacidad*, publicado en el año 2012; o a nivel autonómico, los trabajos coordinados por Pedro Fernández Santiago (2005, 2006), editados por la Coordinadora de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid y la Obra Social Caja Madrid, sobre *La mujer con discapacidad física en la Comunidad Autónoma de Madrid*.

Aun así, casi todos coinciden en que la violencia en cuanto a tipología es similar tengan o discapacidad las mujeres, estableciéndose sin embargo diferencias significativas en la prevalencia y las consecuencias de dicha violencia, debido principalmente a las características especiales que rodean al grupo social conformado por las mujeres con discapacidad. Nuevamente el entorno marca las diferencias en cuanto a la discapacidad, más allá de la propia discapacidad.

Para Nixon, por ejemplo, la diferencia principal entre la violencia que padecen las mujeres con o sin discapacidad, es la mayor exposición de las primeras a situaciones de violencia con respecto al resto de mujeres. De esta manera, explica que las mujeres con discapacidad sufren formas de abuso que las mujeres que no tienen discapacidad no, al estar expuestas a una “gama más amplia de violencia: la de los asistentes personales, la de proveedores de cuidados de la salud, incluso la de la familia...” (Nixon, 2009:78-89). La mayor exposición a la violencia que observamos en las mujeres con discapacidad incrementa su vulnerabilidad ante la misma y determina una serie de acciones, actitudes y barreras que van a acompañarlas a lo largo de su vida.

Son varios los autores¹²⁵ que hacen referencia a esta mayor vulnerabilidad por parte de las mujeres con discapacidad en relación a la violencia y analizan sus consecuencias. Marita Iglesias, por ejemplo, incide en ello y señala que la mayor vulnerabilidad implica a veces la sensación de impunidad con la que se produce la violencia hacia las mujeres –y también hacia los hombres— con discapacidad. Una sensación de impunidad causada por los estigmas que acompañan a la discapacidad y

¹²⁵ Vid. las principales conclusiones obtenidas en un Grupo de Discusión mantenido por la Red Internacional de Mujeres con Discapacidad (INWWD), en Octubre de 2010, que se recogen en el documento *Violencia contra Mujeres con Discapacidad*, utilizado por varias organizaciones a favor de la erradicación de la Violencia contra las Mujeres. Vid. por ejemplo en http://web.bizkaia.net/Gizartekintza/Genero_Indarkeria/blt20/documentos/INWWD.pdf

que hacen que, en ocasiones, se vea a estas personas –especialmente a ellas— como seres “de menor valor (...)” en los que “la ausencia de representaciones de su identidad favorece la percepción de que se puede abusar de ellas sin remordimientos ni conciencia” (Iglesias, 2004).

También Soledad Arnau (2005: 43 y 44) defiende este planteamiento de Iglesias y toma nota de esta mayor exposición a padecer este tipo de violencia por parte de las mujeres con “todo tipo de discapacidades” en España. Para ello, analiza diversos motivos por los que esto sucede y hace alusión a Sobsey quien en 1990 publicó un estudio donde señalaba que el mantenimiento de una serie de “mitos” asociados a la discapacidad (entendida como “aquello diferente” o “anormal”) da lugar a los abusos y malos tratos a los que las mujeres con discapacidad están en muchas ocasiones sometidas y que, para el propio abusador, quedan incluso justificadas dada la condición de discapacidad de la víctima.

Estos mitos son: el mito de la “deshumanización” (las personas con discapacidad están en un “estado vegetativo” y por tanto cualquier abuso ejercido contra ellas, tiene una categoría inferior a la de cualquier delito); el mito de la “mercancía dañada” (siguiendo al mito anterior, la vida de la persona con discapacidad no merece la pena ser vivida y, por tanto, su muerte no supone una pérdida); el mito de la “insensibilidad al dolor” (la persona con discapacidad siente y sufre menos que el resto de las personas, por lo que su trauma será también menor); el mito de la “amenaza de la discapacidad” (que coloca a las personas con discapacidad como peligrosas o incluso una amenaza para la humanidad, llegando incluso a racionalizarse el abuso convirtiéndose la víctima en culpable de la agresión); el mito de la “indefensión” (relacionado con la imagen de

dependencia que en ocasiones se entiende como una necesidad proyectada por la propia persona con discapacidad).

Sea como fuere, el impacto de la violencia contra las mujeres con discapacidad es “menos visible”¹²⁶. Una conclusión que se observa también en nuestro estudio, y que se extrae de otros trabajos, como, por ejemplo, el realizado sobre violencia contra las mujeres con discapacidad aplicado a la comunidad Autónoma de Castilla La Mancha, por Meseguer y Mondéjar (2010); o el de Fernández et al, (2005) sobre violencia contra mujeres con discapacidad física en la Comunidad de Madrid. Un estudio pionero en su momento, en cuanto muestra una realidad hasta ese momento prácticamente desconocida en España y que alerta de la violencia cotidiana, la que se produce en el día a día y que es difícil de detectar. Esta violencia se mantiene invisible en el seno de determinados hogares y lugares de trabajo, provocando situaciones que se padecen en “la más absoluta y tétrica de las soledades” (Fernández et al, 2005:120) y que origina “un tipo difuso de violencia que se ejerce sobre la mujer con discapacidad, es ese tipo de violencia el que en muchos casos puede llevar al abandono, a esa sensación de no existencia social, en suma al complejo de invisibilidad que esas mujeres tienen, y que posiblemente sea el factor más determinante de violencia social que estas mujeres pueden estar sufriendo” (Fernández et al, 2005:123).

Para Soledad Arnau (2005: 42 y 43), la existencia de esta “gran invisibilidad” es fuente generadora de “permisividad y tolerancia hacia la problemática”.

¹²⁶ Esta idea se repite a lo largo de los escasos estudios existentes sobre violencia contra las mujeres con discapacidad (como ya hemos dicho un ejemplo más de lo “invisible” del tema). Si bien sería imposible recoger todos los argumentos que indican en esta idea, puede resultar ilustrativa la lectura de la ponencia de Jiménez Lara, A. (2001): «La invisibilidad de la violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad», Ponencia presentada en el Congreso Nacional sobre Mujer y Discapacidad (Murcia, 19 y 20 de junio de 2001). Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/imagen/Mujerydiscapacidad.htm>

Fuera de nuestras fronteras, son varios los autores que se hacen eco de este hecho¹²⁷. De esta manera, la violencia se convierte en un factor más de discriminación y marginación, que se une a los que ya rodean a las mujeres con discapacidad. Thiara Hague y Mullender (2012:757-771), a partir del concepto de interseccionalidad, analizan los resultados del primer estudio nacional en el Reino Unido de las necesidades de las mujeres con discapacidad víctimas de violencia, así como de los servicios disponibles para satisfacer estas necesidades. De esta manera, alertan de la compleja naturaleza que existe en las experiencias de violencia sobre estas mujeres, dada la relación de dominación y opresión a la que están sometidas. Además, señala que las respuestas por parte de los profesionales—tal y como se observa en los resultados de nuestra investigación—es insuficiente, lo que hace que estas mujeres caigan muchas veces en el desamparo, quedando sin apoyo ni protección ante los abusos.

En este sentido, cabe recordar, el artículo de Hanna y Rovogsky (2008: 51-67) sobre la sociedad estadounidense, ya citado en el capítulo 2 de esta tesis, donde se analizaban las diferencias que se producen entre hombres con discapacidad y mujeres con discapacidad a la hora de asumir determinadas discriminaciones derivadas de la discapacidad. Entonces ya explicábamos que, para los autores, los roles atribuidos tradicionalmente a las mujeres y negados a aquellas con discapacidad (entre ellos el rol de madre, esposa, amante, cuidadora, etcétera), la imposibilidad de acceder a unos cánones de belleza estipulados socialmente dentro de la cultura de la imagen en la que nos movemos, así como el concepto que tienen de sí mismas que las hace considerarse merecedoras de las circunstancias que las rodean, son fundamentales para mantener situaciones de opresión dentro de una dinámica de causalidad.

¹²⁷ Ver, por ejemplo, los trabajos de Chenoweth (1996); Young et al. (1997); Martin et al. (2006); Mays (2006); o Nosek et al. (2006), entre otros, citados en Modéjar, (2010:302)

Con todo, los procesos de violencia sobre las mujeres con discapacidad, las sitúa más próximas aun a los procesos de exclusión social que antes advertíamos como riesgo. En un estudio sobre mujeres con discapacidad física y visual, realizado por Del Río (2013: 67-72), se establece que la mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad a la hora de sufrir situaciones de violencia que se detecta en los estudios realizados en diversos países, no es producto de las características propias de estas mujeres, sino que existe una relación causal derivada de la existencia en torno a ellas de una serie de factores socioeconómicos, sociodemográficos y otras barreras sociales relacionadas con la discapacidad. Aplicado a España, el estudio observa cómo se repite la norma y detecta una mayor prevalencia de la violencia en mujeres con discapacidad, teniendo un peso determinante los factores antes señalados, pero además advirtiendo que, aquellas mujeres con discapacidad que sufrían o habían sufrido violencia, presentaban menores niveles de bienestar emocional, salud psicológica y niveles más bajos de autoestima, no atribuibles únicamente al hecho de tener una discapacidad. Además, la variable violencia solía venir acompañada de situaciones económicas más precarias, mayores niveles de dependencia física y mayores cargas familiares, con respecto a aquellas mujeres con discapacidad que no habían padecido este tipo de situaciones.

El informe *Apoyo Psicosocial y Prevención de la Violencia de Género en Mujeres con Discapacidad* (Caballero y Valés, 2012), publicado dentro de las iniciativas del programa de prevención de la Obra Social de “la Caixa”, *Violencia: Tolerancia Cero*, también establece que existen ciertas condiciones específicas que propician la violencia de género sobre las mujeres con discapacidad, más allá de las que

se dan en el resto de mujeres, como son la falta de autoestima e información; la imposibilidad de acceder a los recursos disponibles para situaciones de violencia de género (no accesibilidad a la información, a las casas de acogidas, a los centros de información, etcétera); la poca credibilidad que tienen cuando deciden denunciar públicamente estas situaciones (especialmente en discapacidades que afectan a la comunicación o las intelectuales); imposibilidad de defenderse físicamente del agresor; y el miedo a perder al compañero maltratador, si además dependen de él “para realizar las actividades básicas de la vida diaria” (Caballero y Valés, 2012: 13).

En nuestro estudio, comprobamos que efectivamente estas condiciones específicas suelen darse en las mujeres con discapacidad que sufren o han sufrido violencia. Sin embargo, ponemos el acento en las condiciones socioeconómicas y demográficas que rodean a estas mujeres y que, muchas veces, las dejan sin alternativas; así como en la falta de adaptaciones (los llamados ajustes necesarios) que garanticen sus derechos básicos como ciudadanas (por ejemplo, a la hora de poner una denuncia, ir al hospital tras una agresión o poder acceder a una casa de acogida o recursos similar, adaptada a sus necesidades, en caso de tener que huir de su hogar).

6.2. DEFINICIÓN DE VIOLENCIA CONTRA LA(S) MUJER(ES): LA RESOLUCIÓN DE 1993

Es significativo que, al buscar una definición sobre el concepto “violencia contra las mujeres”, se observa la existencia de cierta controversia en torno al mismo así como a las distintas acepciones que se utilizan, a veces de forma excluyente, a la hora de hablar de violencia. Como señalamos en el capítulo introductorio, en esta tesis

definimos la *violencia contra las mujeres* a partir de la *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer recogida en la Resolución de la Asamblea General de la ONU 48/104 de 20 de diciembre de 1993*. En dicho documento se considera que la violencia contra la(s) mujer(es) es “todo acto de violencia basado en la pertenencia al sexo femenino que tenga o pueda tener como resultado un daño físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la privada”.

Según esta Declaración, este tipo de violencia incluye “la violencia física, sexual y psicológica en la familia, incluidos los golpes, el abuso sexual de las niñas en el hogar, la violencia relacionada con la dote, la violación por el marido, la mutilación genital y otras prácticas consuetudinarias que atentan contra la mujer, la violencia ejercida por personas distintas del marido y la violencia relacionada con la explotación, la violencia física, sexual y psicológica de la comunidad en general, incluidas las violaciones, los abusos sexuales, el hostigamiento y la intimidación sexual en el trabajo, en instituciones educacionales y en otros ámbitos, el tráfico de mujeres y la prostitución forzada y la violencia física, sexual y psicológica perpetrada o tolerada por el Estado, dondequiera que ocurra”.

La Declaración, que fue ratificada en la IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres (Beijing, 1995), reconoce además que la violencia contra las mujeres “es una manifestación de las relaciones de poder históricamente desiguales entre hombres y mujeres, que han conducido a la dominación de la mujer por el hombre, a la discriminación contra la mujer y a la interposición de obstáculos contra su pleno

desarrollo y que (...) es uno de los mecanismos sociales fundamentales por los que se fuerza a la mujer a una situación de subordinación respecto al hombre”.

El documento utiliza una definición del concepto violencia contra las mujeres en un sentido amplio, que es justamente el sentido con el que abordamos la cuestión de la violencia en esta tesis, pues consideramos que es fundamental prestar atención a las diversas formas de violencia que existen como estrategia para visibilizar las distintas manifestaciones de la violencia contra las mujeres y, por tanto, poder dar una atención global a un problema que va más allá del ámbito privado. Más adelante retomaremos esta definición.

6.2.1. ANTECEDENTES A LA DECLARACIÓN SOBRE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LA ONU 48/104 DE 20 DE DICIEMBRE DE 1993

Para entender la definición utilizada, haremos un breve repaso a la consideración que a lo largo de años han tenido el cumplimiento del derecho de igualdad y la no discriminación por razón de sexo en el ámbito normativo. Señalar que ambos propósitos han estado presentes durante la segunda mitad del siglo pasado, siendo la ONU la referencia en cuanto a los esfuerzos realizados a través de las distintas iniciativas que enumeramos cronológicamente a continuación¹²⁸:

- 1948: El 10 de diciembre de este año, se consagra el derecho a la igualdad

¹²⁸ Los documentos a los que se hacen alusión en este epígrafe, se pueden consultar a través de la página que tiene la ONU en materia de mujeres, disponible en <http://www.unwomen.org/es> (búsquedas realizadas durante el período de ejecución de la tesis). Las que no aparecen en ese portal, se referencian debidamente en el apartado de bibliografía.

mediante la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. En dicha declaración se contempla el derecho a disfrutar de los derechos y libertades fundamentales sin discriminación alguna por razón de sexo (se incidirá en esta idea años más tarde, en el Pacto Internacional de derechos Económicos, Sociales y Políticos, firmado en 1966).

- 1966: El Pacto Internacional de derechos Económicos, Sociales y Políticos vuelve a incidir en la idea de la no discriminación por razón de sexo en las materias señaladas en su contenido.

- 1975: Se celebra en México la I Conferencia Mundial sobre las Mujeres. Dentro de su marco surge cuatro años más tarde la *Convención sobre eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW)* de 18 de diciembre de 1979. En su artículo 1, se define por primera vez de manera internacional la discriminación de la mujer como “toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera”. Se convierte además en el germen para la creación de una Comité para la eliminación de cualquier forma de discriminación contra la mujer, tal y como prevé su artículo 17. Pese a no contener medidas sobre la violencia contra las mujeres ni mencionarla de forma explícita, pone de manifiesto el asunto (las Recomendaciones Generales 12 y 19 aclaran que la Convención incluyen la

violencia contra las mujeres) y da un toque de atención a los Estados para tenerla presente mediante una serie de recomendaciones a seguir. Se convierte, así, en una de las normas internacionales más importantes en materia de derechos humanos de la mujer, en parte por ser el único avance real en casi veinte años.

- 1980: II Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Copenhague. En dicha conferencia, simplemente se reconoce la existencia de disparidad entre los derechos garantizados y la capacidad de la mujer para ejercerlos.

- 1985: III Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Nairobi: los datos aportados constatan entonces que las mejoras propuestas y realizadas hasta ese momento solo habían repercutido en un número muy pequeño de mujeres. Además se reconoció la necesidad de contar con la participación de las mujeres en todas las cuestiones relativas a la humanidad y no sólo en aquellas relativas a la mujer, pues la igualdad de la mujer no era algo aislado sino que abarcaba toda la actividad humana. En este sentido, se advierte de la necesidad de implicar a la sociedad civil en materia de violencia contra las mujeres a través de la concienciación de la gravedad del tema. Destacan además, las iniciativas para que los Estados atiendan a las mujeres víctimas de violencia.

- 1992: Nos encontramos con la primera definición en este orden sobre violencia contra la mujer, en el ámbito de la I Recomendación General de la ONU en esta materia. En ella se define el fenómeno como “una forma de

discriminación que impide gravemente que goce de derechos y libertades en pie de igualdad con el hombre” y, de ella, surgirá un año después la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer aprobada por Resolución de la Asamblea General 48/104, de 20 de diciembre de 1993, de la que parte nuestra definición.

6.2.2. RESOLUCIONES E INICIATIVAS POSTERIORES A LA DECLARACIÓN SOBRE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LA ONU 48/104 DE 20 DE DICIEMBRE DE 1993

A partir de la Declaración de 1993, proliferaron las resoluciones contra este tipo de violencia, enfocadas hacia la condena de lo que se considera una privación de los derechos humanos. En este sentido, podemos destacar las siguientes:

- 1994: la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo identifica la existencia de vínculos entre la salud y los derechos reproductivos y la violencia contra las mujeres, pidiendo a los gobiernos mediante su Programa de Acción que tomen medidas jurídicas y políticas para responder a esta forma de violencia.
- 1995: IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en Beijing, donde se refleja el nuevo compromiso internacional por alcanzar las metas de igualdad, desarrollo y paz de las mujeres de todo el mundo. Un compromiso que se pretende materializar mediante una Plataforma de Acción compuesta por doce áreas de actuación (pobreza; educación y formación; salud; violencia;

conflictos armados; economía; toma de decisiones; mecanismos institucionales; Derechos Humanos; medios de comunicación; medio ambiente y atención a las niñas) y que en el área relativa a violencia, alude a la definición de 1993 y, por tanto, contempla los diferentes tipos y formas de violencia que se desarrollan en ella.

- 1999: Se adopta la Resolución de la Asamblea General de la ONU 54/134, de 17 diciembre. En ella se declara el día 25 de noviembre, como *Día Internacional para la erradicación de cualquier forma de violencia ejercida sobre la mujer*.
- 2000: Se celebra en diciembre la Convención de la ONU contra la Delincuencia Organizada Transnacional y dentro de ella se establece el *Protocolo de Palermo o Protocolo para prevenir, reprimir, y sancionar la trata de personas, especialmente mujeres y niños*, tal y como se establece en sus disposiciones generales, en el artículo 2.
- 2006: La ONU publica el primer informe integral sobre violencia contra las mujeres. El Estudio recoge todas las formas de violencia contra las mujeres contempladas en la definición de 1996.
- 2011: El Convenio del Consejo de Europa para prevenir y combatir la violencia contra la mujer y la violencia doméstica, que puede a diferencia de otros Convenios ser firmado y ratificado por cualquier Estado, se convierte en el segundo instrumento regional jurídicamente vinculante sobre la materia.

- 2012: La *Resolución de 27 de noviembre de 2012 de la Asamblea General de la ONU*¹²⁹, promueve la intensificación de los esfuerzos y la ampliación de medidas para eliminar este tipo de violencia, así como la trata de mujeres y niñas. Además, condena la mutilación genital femenina y pide a los Estados miembros que prohíban y castiguen esta práctica.
- 2013: En marzo se celebra la 57^a Sesión de la Comisión Europea para la Condición Jurídica y Social de la Mujer, donde los Estados miembros adoptan por consenso conclusiones convenidas sobre la eliminación y prevención de todas las formas de violencia contra las mujeres y niñas. Supone un importante avance pues el tema no había sido tratado en dicha Comisión desde el año 2003, y entonces no se llegó a acuerdo.

6.3. MEDIDAS E INICIATIVAS DESARROLLADAS POR LA UNIÓN EUROPEA¹³⁰

En materia de violencia contra la mujer, las medidas contempladas por la Unión Europea se concentran en las realizadas por el Consejo de Europa, así como en los distintos Tratados desarrollados al respecto. A día de hoy, la igualdad entre hombres y mujeres es un valor fundamental tal y como se refleja en el artículo 23 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y, por ello, es una materia que se trata en

¹²⁹ A lo largo de las últimas décadas, la Asamblea General de las Naciones Unidas ha adoptado Resoluciones bianuales que tratan la violencia contra las mujeres.

¹³⁰ Las medidas e iniciativas aquí expuestas, han sido consultadas en la página de la Comisión Europea sobre Igualdad de género, disponible en http://ec.europa.eu/justice/gender-equality/index_es.htm (búsquedas realizadas a lo largo del tiempo de ejecución de esta tesis). Las que no estén en ese portal, se adjuntan al final de este trabajo, en las referencias bibliográficas. Las que no aparecen en ese portal, se referencian debidamente en el apartado de bibliografía.

diversos Tratados. Sin embargo, queda mucho camino que recorrer y las acciones realizadas han sido, por lo general y por motivos similares a los expuestos en lo relativo a discapacidad, demasiado laxas. Como ya explicamos en el capítulo anterior, el marcado carácter económico que centró los orígenes de la Unión Europea, hizo que los asuntos sociales no recibieran casi atención. De esta forma, por ejemplo, en lo referente al ejercicio de los derechos humanos por parte de las mujeres, la actuación se ciñó a cuestiones relativas a políticas de empleo y el ámbito laboral.

Igual que sucediera con el tratamiento de la discapacidad, el de la violencia contra las mujeres, también se enmarca en lo dispuesto por el artículo 14 del *Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales*, aprobado en Roma el 4 de noviembre de 1950, donde se habla de no discriminación. No es hasta el año 1985 cuando se atiende a la violencia contra la mujer de forma específica. En ese año, la Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa, de 26 de marzo, cita la violencia dentro de la familia y advierte de la necesidad de incluir normas de prevención y represión en las políticas sociales y en las normas jurídicas como forma de erradicarla. Además, destaca el papel de la víctima y advierte de la necesidad desde el punto de vista del derecho penal, de atenderla, compensarla por el daño sufrido y facilitarle información.

No fue hasta 1986 cuando el Parlamento Europeo comenzó a trabajar otros aspectos para el tratamiento de esta materia y a elaborar resoluciones que atendían a situaciones de violencia contra las mujeres y que se materializaron años más tarde, en la Resolución del Parlamento Europeo sobre la violación de los derechos de las Mujeres, de 14 de abril de 1997, según la cual “los derechos de las mujeres constituyen una parte

inalienable, íntegra e indisociable de los derechos universales de la persona, de modo que los derechos de las mujeres son parte integrante de los derechos humanos”.

Ese mismo año, el 16 de septiembre, se aprobó otra Resolución que contemplaba la realización de una campaña europea sobre tolerancia cero ante la violencia contra las mujeres. En ella, se instaba a los Estados a elaborar legislación específica para proteger a las víctimas de este tipo de violencia y a realizar estadísticas sobre el tema, de forma coordinada y mediante la colaboración de gobiernos locales, organizaciones no gubernamentales y los diferentes miembros de la Unión. La Resolución señala la importancia de atender al desequilibrio de poder que implican las situaciones de violencia y la necesidad de vencerlas para superar las desigualdades en la sociedad.

En el año 2002, y con motivo de la presidencia de turno, España convoca la Conferencia de Ministros de Igualdad, para realizar un seguimiento de las acciones realizadas en la materia. Se decidió activar varias áreas de actuación, entre ellas la de la prevención mediante campañas de sensibilización y desde la escuela; atender a la víctima dotándola de medidas de protección y fomentando la condena de los agresores, etcétera. Ese mismo año, en el seno del Consejo de Europa, surge la Recomendación adoptada por su Comité de Ministros el 30 de abril de 2002 sobre la protección de la mujer contra la violencia. En el documento, no vinculante jurídicamente, se propone una estrategia global para combatir y prevenir la violencia contra las mujeres, así como instrumentos para proteger a la víctima, atendiendo a todas y cada una de las formas de violencia contra la mujer e instando a los Estados a que reconozcan su obligación para con las víctimas.

Cuatro años más tarde, en el año 2006, se incluyen en los Planes de trabajo para la igualdad entre hombres y mujeres medidas de actuación para la erradicación de todas las formas de violencia contra las mujeres, atendiendo especialmente a aquellas que vulneran los derechos fundamentales de las mujeres, como la mutilación genital o los matrimonios forzados. Formas de violencia que constituyen “violaciones del derecho fundamental a la vida, la seguridad, la libertad, la dignidad y la integridad física y emocional”.

En el mismo sentido encontramos otras acciones, como la Resolución del Parlamento Europeo de 26 de noviembre de 2009, sobre la eliminación de la violencia contra las mujeres (donde se insta a los Estados miembros a trabajar en mejorar sus leyes y políticas nacionales para combatir todas las formas de violencia, generando además acciones de prevención y garantizando el derecho a la asistencia por parte de la Unión de cualquier víctima de esta índole); o el informe de iniciativa del Parlamento europeo sobre el nuevo marco político para combatir la violencia contra la mujer, aprobado en marzo del 2011, en el que se alertaba de la falta de una definición internacional del concepto “violencia contra la mujer”; así como el Pacto por la Igualdad de Género 2011-2020, adoptado por el Consejo Europeo de 7 de marzo de 2011 donde, entre otras medidas, se promueve la implicación de los hombres para luchar contra estas situaciones.

6.3.1 EL CONVENIO DE ESTAMBUL Y OTRAS MEDIDAS EUROPEAS

En mayo de ese mismo año, surge el *Convenio sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica*, adoptado en Estambul. En dicho

convenio se incluyen instrumentos legales que garanticen la protección de la mujer ante cualquier forma de violencia; la erradicación de cualquier tipo de discriminación; la promoción de la cooperación internacional para contribuir en esta materia; etcétera. Además, la ratificación del Convenio obliga a los Estados firmantes a asumir y adoptar medidas contra las diversas formas de violencia contra las mujeres y señala la necesidad de crear instrumentos jurídicos para el castigo y la reparación de los delitos, así como planes de prevención y educación. El Convenio de Estambul aborda con detalle las diferentes formas de violencia, haciendo alusión a la violencia psicológica, el acoso sexual; la violencia sexual, entre otras.

Otra de las medidas más recientes adoptadas por la Unión Europea en esta materia, para prevenir y erradicar este tipo de violencia tanto a nivel europeo como a nivel nacional, es la Directiva sobre las víctimas de delitos 2012/29/EU, adoptada en 2012 y por la que se establecen normas mínimas sobre los derechos, la protección y el apoyo de víctimas de delitos en la Unión Europea, con referencia expresa a las víctimas de “violencia de género, violencia sexual y violencia en las relaciones personales”. El denominado “Paquete para Víctimas”, fue aprobado por la Comisión en mayo de 2011, para la protección a las víctimas de este tipo de violencia y con el objetivo de garantizar la protección en materia civil y el cumplimiento de derechos en cualquier país miembro.

Finalmente señalar que, aunque se han desarrollado otras iniciativas, todas en la misma dirección, nos gustaría destacar los Programas Daphne¹³¹, promovidos por la Comisión Europea para contribuir a la prevención y erradicación de todas las formas de violencia sucedidas en el ámbito público o privado, que se realicen contra niños,

¹³¹ Dentro del Programa Daphne, queremos destacar el proyecto METIS (1997-1998), que tuvo como objetivo detectar y denunciar la situación de injusticia social y vulneración de los derechos más básicos sufridos en situaciones cotidianas por las mujeres con discapacidad.

jóvenes o mujeres.

Además, en los últimos años se ha intensificado desde la Unión Europea la atención normativa a formas específicas de violencia como son las referentes a la trata de seres humanos, el acoso sexual y la mutilación genital femenina.

6.4. TRATAMIENTO DE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES EN ESPAÑA

En nuestro país no fue hasta la década de los 80 cuando surge el interés hacia los problemas de las mujeres y las situaciones de violencia a las que en ocasiones se ven sometidas. Si bien hoy existen gran cantidad de normas con carácter de ley o reglamentarias al respecto, es en la Constitución donde podemos encontrar los pilares que sostienen la igualdad. De esta forma, en su artículo 14 de su Título I, se hace mención expresa a la igualdad de sexos, derecho que, como otros, queda vinculado a todos los poderes públicos según el artículo 53.1 del mismo texto.

Hoy por hoy, destaca la planificación integral que rodea a la problemática y en la que se encuadran las medidas para la prevención, erradicación y atención a las víctimas de este problema social. De esta manera, el Código Penal ha sufrido importantes modificaciones para contribuir a todo ello y que culminaron en la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género que analizaremos más adelante y que nace con la pretensión de otorgar una respuesta integral y multidisciplinar contra la violencia de género. Dicha ley también ha estado sometida a modificaciones encaminadas a proteger los derechos de mujeres inmigrantes

o tomar medidas contra la trata de seres humanos.

Además, se han desarrollado importantes planes específicos para contribuir a la prevención y erradicación de este tipo de violencia. Entre ellos, destacan el Plan de Acción contra la Violencia Doméstica 1998-2000; el II Plan Integral contra la Violencia Doméstica 2001-2004; el Plan Nacional de Sensibilización y Prevención de la Violencia de Género 2007-2008; el Plan de Atención y Prevención de la Violencia de Género en Población Extranjera Inmigrante 2009-2012; y el Plan Integral contra la Trata de Seres Humanos con fines de explotación sexual 2009-2012. Todo ello sin olvidar las normativas existentes a nivel autonómico en defensa de la igualdad entre hombres y mujeres, así como las iniciativas de carácter local.

De forma operativa, destacamos la Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra las Mujeres 2013-2016. Un documento único, desarrollado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con el objeto de obtener una visión de conjunto y coordinada de la problemática estudiada. Basada en los principios de respeto hacia la dignidad humana e igualdad y no discriminación, se asienta en el buen trato como vehículo para hacer cumplir las reglas de convivencia en democracia, rechazando cualquier forma de violencia contra la mujer.

Antes de proseguir con la definición operativa de nuestro estudio, me gustaría señalar una primera conclusión tras el repaso a las normativas existentes en los diferentes estamentos gubernamentales y no gubernamentales y es la falta de atención a las mujeres con discapacidad más allá de algunas pequeñas frases de referencia a grupos especiales, minoritarios o de riesgo específico. Es decir, no existe transversalidad, como

pasaba en materia de discapacidad, a la hora de plantearse acciones o medidas de carácter normativo o legal que pongan en confluencia la discapacidad y el género. Continuaremos con ello en los próximos epígrafes.

6.5. DEFINICIÓN OPERATIVA DE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES: FORMAS Y ESCENARIOS DE LA VIOLENCIA

La violencia contra las mujeres adopta diferentes formas. Para la realización de esta tesis se ha considerado como *violencia contra las mujeres*, cualquier forma de violencia que se ejerza contra una mujer por el hecho de ser mujer, independientemente de quien sea el agresor. En este sentido, se tendrá en cuenta todo tipo de violencia (ver cuadro 6.1): física, psicológica, política o institucional, sexual, estructural, económica, espiritual o simbólica (Ferrer, 2007).

CUADRO 6.1
TIPOS DE VIOLENCIA CONTRA LA MUJER

TIPO DE VIOLENCIA	DEFINICIÓN	ACTOS QUE INCLUYE
Violencia física	Toda acción realizada voluntariamente que provoque o pueda provocar daños y lesiones físicas en las mujeres.	Incluye el uso de la fuerza física o de objetos para atentar contra su integridad física (empujones, tirones de pelo, bofe-tadas, golpes, patadas, pellizcos, mor-discos, mutilación genital, tortura, asesinato...)
Violencia sexual	Cualquier atentado contra la libertad sexual de la mujer por el que se la obliga a soportar actos de naturaleza sexual o realizarlos.	Incluye cualquier acto o expresión sexual realizado contra su voluntad que atente contra su integridad física o afectiva como bromas, expresiones groseras, comentarios desagradables, llamadas telefónicas obscenas,

		propuestas sexuales indeseables, forzarla a ver pornografía, cualquier acto o relación sexual no consentida por la mujer (acoso, violación, incesto), cualquier relación o acto sexual que la mujer considere humillante o doloroso, o la obligación de prostituirse.
Violencia psicológica	Acción, normalmente de carácter verbal o económico, que provoca o puede provocar daño psicológico en las mujeres	Incluye el empleo de mecanismos de control y comunicación que atentan contra su integridad psicológica, su bienestar, su autoestima o su consideración, tanto pública como privada, ante las demás personas. Ej: denigrarla, despreciar lo que se hace; hacer que se sienta culpable; tratarla como si fuera una esclava; hacer comentarios desatentos sobre su físico; humillarla en público o en privado; crearle una mala reputación; obligarla a rendir cuentas sobre sus relaciones o contactos con otras personas; obligarla a romper sus amistades; prohibirle hablar con personas del otro sexo; mostrar celos de las amistades de ella; limitar su espacio vital o no respetarlo; infravolaración de sus aportaciones o ejecuciones; los insultos públicos o privados; el chantaje emocional; las amenazas de suicidio si la pareja manifiesta su deseo de separarse; etc.
Violencia económica	Desigualdad en el acceso a los recursos compartidos	Negarle y/o controlar su acceso al dinero común, generar dependencia económica, impedir su acceso a un

		puesto de trabajo, a la educación o a la salud, negarle los derechos de propiedad, etc.
Violencia estructural	Barreras intangibles e invisibles que impiden el acceso de las mujeres a los derechos básicos	La negación de la información inherente a los derechos fundamentales y a las relaciones de poder en los centros educativos o de trabajo.
Violencia espiritual	Destrucción de las creencias culturales o religiosas de las mujeres mediante el castigo, la ridiculización o la imposición de un sistema de creencias ajenas al propio.	Sometimiento e invisibilidad de las creencias culturales o religiosas de las mujeres al analizarlas desde una perspectiva etnocéntrica.
Violencia política o institucional	Uso de un doble código por el que se legitima alguna forma o expresión de violencia mientras se lucha contra otras formas de ésta.	Se da, por ejemplo cuando las instituciones no desarrollan políticas de igualdad de oportunidades o las desarrollan insuficientemente o cuando no implementan programas de prevención de violencia o cuando se permite la violencia y/o no se protege a las mujeres que sufren, etc.
Violencia simbólica	Son los mecanismos socializadores del patriarcado.	La invisibilización de las mujeres en los textos, el cine o la publicidad, o su reproducción desarrollando sólo aquellos roles tradicionalmente considerados como propios de ellas.

FUENTE: Elaboración propia a partir de las definiciones de Ferrer (2007, págs. 63 y 64)

Además, hemos atendido a las definiciones de violencia que surgen a partir de la distinción que hacen diversos autores de violencia activa y violencia pasiva¹³². Según esta diferenciación la violencia activa, está conformada por aquellas acciones ejercidas por una persona hacia otra, engloba el abuso físico, emocional, sexual y económico; mientras que la violencia pasiva está constituida por aquellos actos que, por negación u omisión generan en la víctima un daño físico o psicológico. Este tipo de violencia engloba, por ejemplo, el abandono físico o el emocional.

FIGURA 6.1
VIOLENCIA ACTIVA vs VIOLENCIA PASIVA



¹³² Vid. Iglesias Talavera (2001) o el Instituto de la Mujer (2003).

Pero la violencia contra las mujeres no solo presenta distintas formas, sino que puede darse en diversos contextos. Sanmartín, Molina y Garcia (2003:12), establecen siete escenarios diferentes en los que se puede dar violencia contra la mujer: la violencia en la familia (incluyendo la violencia en las relaciones de pareja); la violencia en los conflictos armados; la violencia en la sociedad (agresiones sexuales y explotación y tráfico de mujeres); violencia en el ámbito laboral (acoso sexual; bullying y/o mobbing); violencia en los medios de comunicación (no sólo una violencia explícita, sino también la violencia implícita, con la proliferación de estereotipos sexistas incluyendo los estándares de belleza poco reales tan extendidos en nuestros días y que someten a la mujer a la búsqueda de una perfección inalcanzable); violencia institucional (con el Estado como escenario que incluye entre otras el aborto obligado o la esterilización forzada); y violencia en las tradiciones culturales.

Queremos destacar en este punto la necesidad y la importancia de establecer diferentes tipos de violencia. Primero, para llamar la atención sobre actos cotidianos que, de no ser identificados como tales, pasan inadvertidos y perpetúan situaciones de violencia soterrada. Pero además, porque contribuye a tratar la violencia contra las mujeres como un asunto público, y de esta manera como un asunto social. Autores como Millet (1969) o Dobash y Dobash (1992; citados en Mondéjar, 2010:301), señalan que esta consideración, que empezó a darse a partir de la década de los 70, resulta prioritaria en la lucha contra la violencia sobre las mujeres. En España, autores como Meseguer y Mondejar (2010), también defienden este razonamiento.

6.6. DEFINICIÓN OPERATIVA DE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES: EL CONCEPTO DE “VIOLENCIA DE GÉNERO” Y LA VARIABLE “DISCAPACIDAD”

Una de las formas más comunes de violencia sobre las mujeres es la ejercida por sus pareja, lo que comunmente se denomina como violencia de género. La legislación española vigente utiliza este término, tal y como aparece en el artículo 1.1. de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, a la que hemos hecho alusión en el epígrafe anterior. En dicho artículo se define la violencia de género como aquella que, “como manifestación de la discriminación, la situación de desigualdad y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres, se ejerce sobre éstas por parte de quienes sean o hayan sido sus cónyuges, o de quienes estén o hayan estado ligados a ellas por relaciones similares de afectividad, aun sin convivencia”, y “comprende todo acto de violencia física y psicológica, incluidas las agresiones a la libertad sexual, las amenazas, las coacciones o la privación arbitraria de libertad.”¹³³

Aunque la ley estatal no lo contempla, esta definición se ha ampliado en algunos casos cuando se aplica a mujeres con discapacidad. Así, por ejemplo, en algunas comunidades autónomas, como la de Madrid, el concepto de violencia de género en el ámbito doméstico incluye a la ejercida por hombres de su entorno familiar o institucional, aunque no tengan la condición de cónyuge o persona con la que esté o

¹³³ Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. Artículo 1.1.

haya estado vinculada sentimentalmente¹³⁴. De hecho, la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la ONU del año 2006¹³⁵ advierte “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”.

El Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea, de 2011, en su artículo 6.2, hace referencia a la violencia contra la mujer, tanto dentro del hogar como fuera del mismo, que sea ejercida por miembros de su familia, personas encargadas de su cuidado o desconocidos. Además el concepto alcanza cualquier forma de violencia, incluida la explotación o el abuso, así como la esterilización forzosa y el aborto coercitivo, tal y como recoge el artículo 6.3.

El artículo 6.4 de este Manifiesto plantea la necesidad de tener en cuenta la diversidad en cuanto a orientación e identidad sexual de las mujeres con discapacidad, contemplando la heterosexualidad, el lesbianismo, la bisexualidad y la transexualidad¹³⁶.

Otras consideraciones a tener en cuenta

Si tenemos todo esto en cuenta, advertimos que, a nuestro parecer, el concepto *violencia de género* resulta controvertido e insuficiente para abordar la cuestión a tratar, dada la dimensión de la problemática, sobre todo cuando, en ocasiones, se utiliza de

¹³⁴ Una definición que en la Comunidad de Madrid se ha ampliado para las mujeres con discapacidad, incluyendo, por ejemplo, en lo que respecta a la figura del agresor a las personas que convivan con ella (sean familiares o trabajadores de los centros en los que pueda estar institucionalizada), aunque más a efectos teóricos que prácticos, según fuentes consultadas.

¹³⁵ Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad; ONU; 2006. Apartado que del Preámbulo.

¹³⁶ Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea, de 2011. Artículos 6.2, 6.3 y 6.4.

manera generalizada acotando los diferentes tipos de violencia contra las mujeres y reduciéndola a la que tiene lugar en el ámbito de la pareja. Además, hay quien sostiene que no se corresponde con el significado real del término *género*, es decir, con una categoría social, una atribución cultural que expresa el conjunto de rasgos que caracterizan lo masculino y lo femenino y que, por lo tanto, conlleva unas expectativas generadas por el sistema sobre lo que significa en un momento determinado de la historia, ser hombre o ser mujer. De esta forma, al hablar de violencia de género, se hace referencia a la violencia que se ejerce hacia cualquier ser humano por cuestiones referentes al rol que se espera de él o de ella por haber nacido con un sexo determinado. Es decir, pueden ser víctimas de este tipo de violencia un hombre, una mujer o un transexual que no cumplan las expectativas generadas por la sociedad. De esta forma, se tiende a invisibilizar el problema central que atañe única y exclusivamente a mujeres de cualquier edad que padecen un tipo de violencia específica por el hecho de ser mujer¹³⁷.

Pese a las limitaciones que a nuestro criterio presenta la Ley Orgánica 1/2004 de 28 de diciembre, sobre Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género¹³⁸, la norma supuso un avance en España en el reconocimiento de las mujeres con

¹³⁷ Así, por ejemplo, lo explicó en el I Seminario “Violencia contra las Mujeres con discapacidad, celebrado el pasado 20 de Marzo de 2012 en Madrid y organizado por el CERMI Comunidad de Madrid, la Comisionada de género en Naciones Unidas, Presidenta de la Comisión de la mujer del CERMI estatal y Presidenta del Comité de Mujeres del Foro Europeo de la Discapacidad, Ana Peláez. Para ella, en España se utiliza de forma errónea el término Violencia de Género por los motivos arriba expuestos. De cualquier forma Peláez defiende la necesidad de hablar y luchar contra la violencia contra la mujer, utilizando este término. Para ella existen definiciones más o menos compartidas en relación a la violencia contra la mujer, “un concepto que considera muy amplio y que engloba todas las circunstancias de violencia producidas hacia la mujer por el hecho de ser mujer. De este modo, en ese concepto no sólo habría que hablar de violencia machista, o violencia doméstica, ni de la mal llamada en España Violencia de Género, sino que existen otras formas clarísimas de violencia hacia las mujeres, que surgen cuando realmente no se les da cabida en una participación más o menos equilibrada de todos los ámbitos de la vida. De esta forma, la violencia contra las mujeres resulta un concepto muy global, que se da –y está probadamente demostrado– en muchos aspectos del día a día, durante siglos de historia, que se refleja en los libros de texto que tienen las y los estudiantes, que se da en la televisión, en la cultura, en el ámbito empresarial, en el ámbito económico, en el desarrollo tecnológico, etcétera”.

¹³⁸ La Contribución del CERMI al estudio analítico sobre violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad (A/HRC/RES/17/10) efectúa un estudio analítico y pormenorizado de los puntos fuertes y débiles de esta Ley.

discapacidad, garantizando en varios de sus artículos su derecho a acceder en igualdad a los recursos y servicios.

Por todo ello y hechas las pertinentes revisiones y aclaraciones, en nuestro trabajo seguimos los criterios establecidos por la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la ONU, celebrada en el año 2006 y el Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea, del 2011, ocupándonos por tanto de la violencia tanto en el ámbito doméstico, de pareja, como en el ámbito familiar, del trabajo o incluso institucional, por considerar que abarca una dimensión más ajustada de la cuestión a tratar y ofrece una visión más fiel de una la realidad a la que hay que dar visibilidad siempre, pero que es indispensable sacar a la luz cuando la víctima tiene algún tipo de discapacidad. Consideramos que los hechos así lo exigen.

6.7. BASE NORMATIVA DE LA INVESTIGACIÓN: UN BREVE RESUMEN DE LAS LEYES Y REGLAMENTOS QUE CONTEMPLAN LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

A partir de todo lo expuesto hasta ahora, en esta tesis tomamos como base normativa para establecer el concepto de *violencia contra las mujeres con discapacidad* las definiciones utilizadas en las diversas normativas y leyes nacionales e internacionales existentes: la Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra las Mujeres (Resolución de la Asamblea General 48/194, ONU, 1994); la legislación española vigente según el artículo 1.1 de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre,

de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género; la ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres; la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la ONU del año 2006 y el Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea del año 2012. El cuadro 6.2. resume los principales aspectos de las definiciones recogidas en las diferentes fuentes mencionadas.

CUADRO 6.2
SOBRE LAS DEFINICIONES NORMATIVAS DEL CONCEPTO ‘VIOLENCIA
CONTRA LA MUJER’ CON DISCAPACIDAD

<p><i>Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra las Mujeres (Resolución de la Asamblea General 48/194, ONU, 1994</i></p>	<p>Define la violencia contra la mujer como <i>“todo acto de violencia basado en la pertenencia al sexo femenino que tenga o pueda tener como resultado un daño físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la provación arbitraria de la libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la privada”</i>.</p> <p>Incluye <i>la violencia física, sexual y psicológica en la familia, incluidos los golpes, el abuso sexual de las niñas en el hogar, la violencia relacionada con la dote, la violación por el marido, la mutilación genital y otras prácticas consuetudinarias que atentan contra la mujer, la violencia ejercida por personas distintas del marido y la violencia relacionada con la explotación, la violencia física, sexual y psicológica de la comunidad en general, incluidas las violaciones, los abusos sexuales, el hostigamiento y la intimidación sexual en el trabajo, en instituciones educacionales y en otros ámbitos, el tráfico de mujeres y</i></p>
---	--

	<i>la prostitución forzada y la violencia física, sexual y psicológica perpetrada o tolerada por el Estado, dondequiera que ocurra.</i>
Artículo 1.1 de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género	<i>Define la violencia de género como aquella que, “como manifestación de la discriminación, la situación de desigualdad y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres, se ejerce sobre éstas por parte de quienes sean o hayan sido sus cónyuges, o de quienes estén o hayan estado ligados a ellas por relaciones similares de afectividad, aun sin convivencia”, y “comprende todo acto de violencia física y psicológica, incluidas las agresiones a la libertad sexual, las amenazas, las coacciones o la privación arbitraria de libertad”.</i>
Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres	<i>Que reconoce que “el pleno reconocimiento de la igualdad formal ante la ley, aun habiendo comportado, sin duda, un paso decisivo, ha resultado ser insuficiente”. Y considera que “la violencia de género, la discriminación salarial, la discriminación en las pensiones de viudedad, el mayor desempleo femenino, la todavía escasa presencia de las mujeres en puestos de responsabilidad política, social, cultural y económica, o los problemas de conciliación entre la vida personal, laboral y familiar muestran cómo la igualdad plena, efectiva, entre mujeres y hombres (...) es todavía hoy una tarea pendiente que precisa de nuevos instrumentos jurídicos”.</i>
Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la	<i>Advierte “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”</i>

ONU del Año 2006	
<p>Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea, del año 2012</p>	<p><i>En su artículo 6.2, hace referencia a la violencia contra la mujer, tanto dentro del hogar como fuera del mismo, que sea ejercida por miembros de su familia, personas encargadas de su cuidado o desconocidos.</i></p> <p><i>Además el concepto de violencia contra la mujer alcanza cualquier forma de violencia, incluida la explotación o el abuso, incluyendo la esterilización forzosa y el aborto coercitivo, tal y como recoge el artículo 6.3.</i></p> <p><i>Finalmente, el artículo 6.4 de este Manifiesto plantea la necesidad de tener en cuenta la diversidad en cuanto a orientación e identidad sexual de las mujeres con discapacidad, contemplando la heterosexualidad, el lesbianismo, el bisexualismo y la transexualidad.</i></p>

FUENTE: *Elaboración propia a partir de las leyes y normativas consultadas.*

La nueva ley, una oportunidad perdida

Como vimos en el capítulo anterior, en España lo más reciente en materia normativa relacionada con discapacidad es la aprobación del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Una norma que unifica varias leyes ya existentes, como son la Ley 13/1982 de integración social; la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; y la Ley 49/2007 de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; así como algunos aspectos recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

aprobada por la ONU en 2006¹³⁹.

La nueva ley, que no recoge apenas novedades técnicas y tendría que haberse aprobado antes de agosto de 2012, supone otra oportunidad perdida para la defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad, ya que no incorpora en su desarrollo la transversalidad de género como variable, sino que se limita a enumerar una serie de artículos que versan sobre la materia (ver cuadro 6.3)¹⁴⁰. Así, por ejemplo, en el artículo 7.3 y 7.4 defiende la igualdad entre hombres y mujeres; en el artículo 57.1, alude a la creación de una serie de medidas de acción positiva para determinados grupos como el de mujeres, medidas que se detallan en el artículo 58.1: “Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Las medidas de igualdad de oportunidades podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación. Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las comunidades autónomas en el ámbito de sus competencias.”

¹³⁹ Para profundizar en el tema, véase el trabajo de Ana Peláez (2012), en el que repasa la evolución de las disposiciones relativas a la mujer y al género desde la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

¹⁴⁰ Pese a todo, los esfuerzos son insuficientes y la ley supone una oportunidad perdida para dar cabida a la no discriminación de niñas y mujeres con discapacidad. En este sentido, es interesante la lectura de Villarino (2012: 185-226) donde la autora analiza el tratamiento de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española.

CUADRO 6.3
RESUMEN DE LOS ASPECTOS SOBRE GÉNERO QUE TRATA LA NUEVA
LEY DE DISCAPACIDAD

Artículo 7.3: *Las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de igualdad entre mujeres y hombres, salud, empleo, protección social, educación, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación, información y acceso a la cultura, al deporte, al ocio así como de participación en los asuntos públicos, en los términos previstos en este Título y demás normativa que sea de aplicación.*

Artículo 7.4: *Asimismo, las administraciones públicas protegerán de manera singularmente intensa a aquellas personas o grupo de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple como las niñas, niños y mujeres con discapacidad, mayores con discapacidad, **mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género**, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías.*

Artículo 67.1: *Los poderes públicos adoptarán medidas de acción positiva en beneficio de aquellas personas con discapacidad susceptibles de ser objeto de un mayor grado de discriminación, incluida la discriminación múltiple, o de un menor grado de igualdad de oportunidades, como son las mujeres, los niños y niñas, quienes precisan de mayor apoyo para el ejercicio de su autonomía o para el acceso a la cultura, al deporte, al ocio, así como de participación en los asuntos públicos, en los términos previstos en este Título y demás normativa que sea de aplicación.*

FUENTE: *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.*

PARTE III:

PRINCIPALES

RESULTADOS DE LA

INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 7.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y ECONÓMICO DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. LA VIOLENCIA EN CIFRAS

7.1. PERFIL GENÉRICO DE LA MUJER CON DISCAPACIDAD

Según un Informe del Parlamento Europeo, ya citado en esta tesis¹⁴¹, sobre la situación de las mujeres en los grupos minoritarios, podemos definir el perfil de las mujeres con discapacidad a través de los siguientes datos:

- En el momento de realizar el estudio, en la Unión Europea había 44,6 millones de personas con discapacidad. Es decir, estaríamos hablando de un 15,7 por ciento de los ciudadanos europeos. Dato que se incrementó hasta el 25 por ciento tras la ampliación de ese año de la Unión Europea. Además, en el momento de la realización del estudio, se estimaba que las mujeres con discapacidad representaban el 51 por ciento del total de la población con

¹⁴¹ Nos referimos al informe *Situación de mujeres pertenecientes a grupos minoritarios en la Unión Europea*, realizado por el Parlamento Europeo en el año 2004.

discapacidad, previendo con los datos existentes, que el número podría ascender al 58 por ciento del total de la población en el año 2015.

- Entre las múltiples discriminaciones sufridas por las mujeres en general, existe una mayor incidencia cuando esta padece algún tipo de discapacidad. Tales discriminaciones se conectan especialmente con temas como el acceso a la educación, a la formación continua y al empleo, así como el ámbito de la salud. También destaca un alto grado de vulnerabilidad ante agresiones y violencia de género.
- Solo el 25 por ciento de las mujeres con discapacidad tienen un empleo, frente al 55 por ciento de las mujeres sin discapacidad que trabajan. Además, sus empleos suelen tener un estatus inferior y una remuneración más baja. También se observan diferencias con respecto a los hombres con discapacidad.
- Las mujeres con discapacidad tienen limitado el derecho a disfrutar libremente de su sexualidad. La falta de información en general y la falta de formación específica del personal sanitario dificulta que estas mujeres tengan un acceso efectivo a sus derechos sexuales y reproductivos y que reciban información sobre los mismos. Y en caso de recibirla suele limitarse a lo referente a la toma de decisiones que la disuadan de ejercer la maternidad.
- El acceso a la toma de decisiones y a la representación política —difícil siempre para las mujeres— resulta mucho más complicado cuando hablamos

de mujeres con discapacidad. Lo que contribuye en mayor grado a invisibilizar socialmente a estas mujeres que, además, únicamente suelen aparecer en los medios de comunicación social asumiendo un rol de víctimas.

- La tasa de divorcios en matrimonios con hijos con discapacidad alcanzaba niveles del 60-67 por ciento, mientras que también es mayor el número de divorcios cuando se trata de mujeres afectadas por una discapacidad.

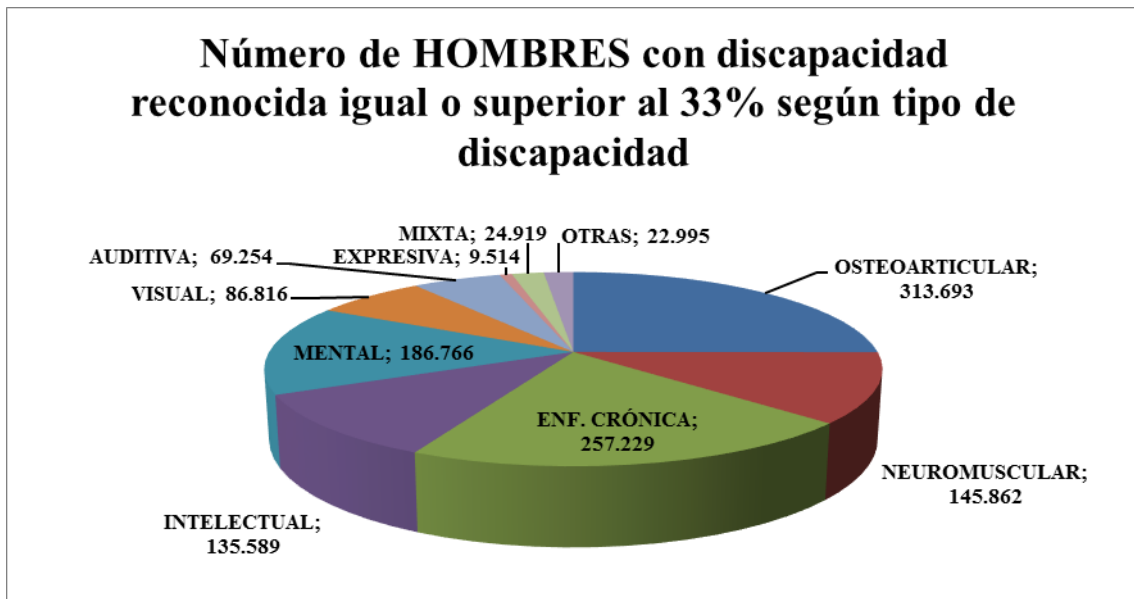
Como adelantábamos en el capítulo introductorio de esta tesis, en España y según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) realizada por el INE en el año 2008, más de tres millones y medio de personas tienen una discapacidad. De ellas, un 60 por ciento son mujeres. Si bien hasta los 44 años, el porcentaje de hombres con discapacidad es algo mayor, a partir de los 45 se incrementa el número de mujeres, aumentando el porcentaje según aumenta la edad¹⁴².

Se observa que la prevalencia de la discapacidad en mujeres es mayor que en los hombres. Un hecho que se mantiene en casi todos los tipos de discapacidad¹⁴³, tal y como se observa al atender al último informe del IMSERSO publicado sobre discapacidad, que vio la luz en marzo del 2013. Los gráficos 7.1 y 7.2, indican cómo se distribuye el número de hombres y el número de mujeres con discapacidad reconocida igual o superior al 33 por ciento, según la tipología de la discapacidad que tengan.

¹⁴² Un incremento que, como hemos visto, no siempre obedece a motivos estrictamente biológicos.

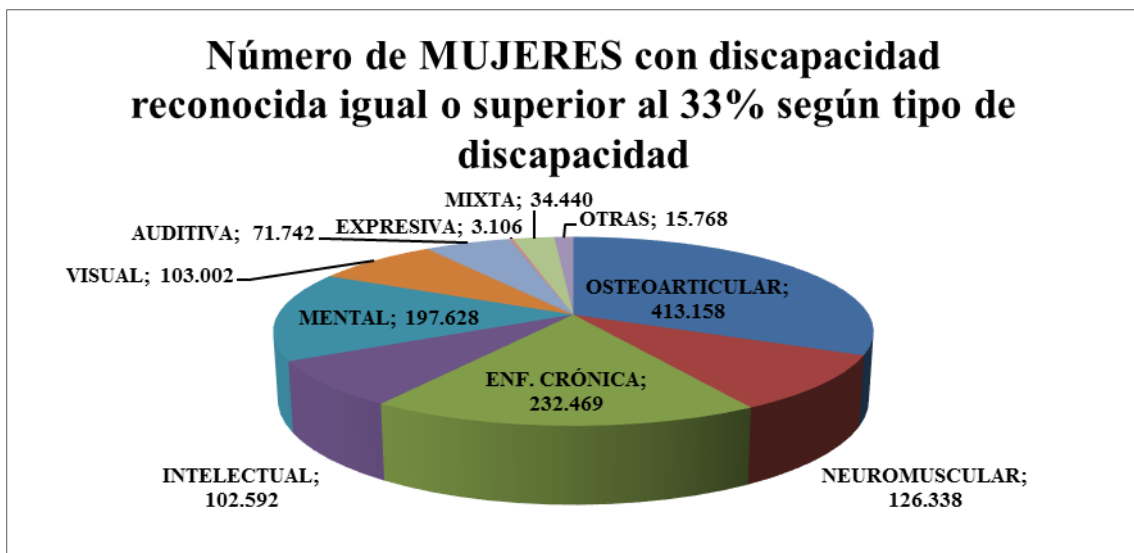
¹⁴³ En todos los tipos de discapacidad a los que hace referencia el informe.

GRÁFICO 7.1



FUENTE: elaboración propia a partir de datos del IMSERSO

GRÁFICO 7.2



FUENTE: elaboración propia a partir de datos del IMSERSO

7.2. PARTICIPACIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO EDUCATIVO Y EL ÁMBITO LABORAL

Si atendemos a la manera en la que la variable género afecta a los niveles de educación de las personas con discapacidad, observamos un dato que resulta realmente significativo pues, según un informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)¹⁴⁴ la tasa de alfabetización mundial para las mujeres con discapacidad es de tan solo el uno por ciento.

Para hacernos una idea de la situación en cuanto al nivel de estudios de este grupo social en España, según la EDAD en el grupo de edad de entre los 10 y los 64 años, el 24,3 por ciento de las personas con discapacidad no tiene estudios y el 10,8 por ciento son analfabetos, de los cuales más de la mitad lo son por problemas físicos o psíquicos. El 37 por ciento tiene estudios primarios, el 22,4 por ciento estudios secundarios y el 5,2 por ciento estudios universitarios o enseñanzas profesionales superiores. No hay datos disponibles que diferencien entre hombres y mujeres, un ejemplo más de la falta de transversalidad con respecto al género en el desarrollo de las estadísticas sobre discapacidad.

Si analizamos la situación laboral, observamos que, según la encuesta sobre *El Empleo de las Personas con Discapacidad del año 2012*, publicada por el INE en el 2013, en el año 2012 se contabilizaban 148.500 mujeres con certificado de discapacidad

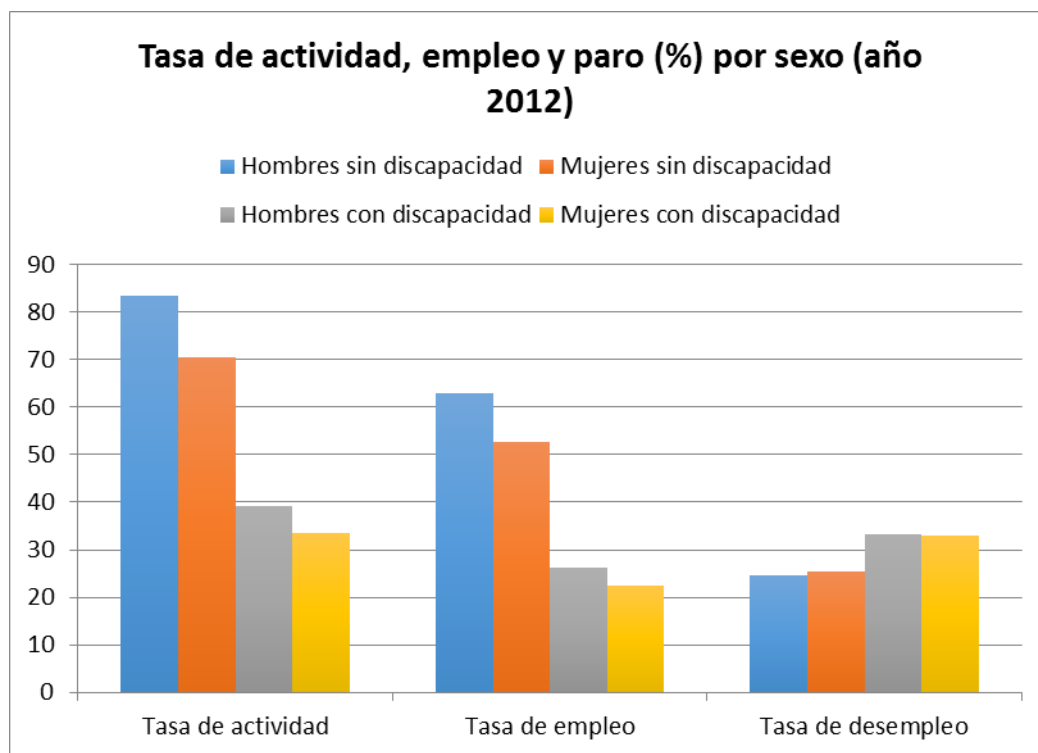
¹⁴⁴ ONU, <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529>

ocupadas (el 41,8 por ciento del total de la ocupación de las personas con discapacidad), frente a 207.000 hombres que se encontraban en la misma situación (el 58,2 por ciento).

Al igual que sucede con la población sin discapacidad, la presencia de mujeres con certificado de discapacidad en el mercado laboral es menor que la de los hombres con este certificado, siendo la tasa de actividad femenina en este grupo de un 33,5 por ciento frente al 39,3 por ciento que presentan los varones con certificado de discapacidad. Sin embargo, y según esta estadística, la diferencia entre ambas tasas (la brecha de ocupación) es menor si comparamos entre mujeres y hombres con y sin discapacidad.

Algo similar sucede si comparamos la tasa de empleo: en los varones con certificado de discapacidad, la diferencia con respecto a las mujeres es de 3,27 puntos, siendo de 10,3 puntos la diferencia existente para el resto de la población de entre 16 y 64 años. Incluso observamos que, según esta encuesta, la tasa de paro de las mujeres con certificado de discapacidad fue menor a la de los hombres en 2012 (32,9 por ciento frente a 33,3 por ciento), aunque las diferencias entre las tasas de desempleo por género resultan mínimas en ambos grupos (0,4 en el caso de personas con discapacidad y -0,7 para el resto). Es decir, según los datos existentes, la mujer con discapacidad —o mejor, con certificado de discapacidad— tiene menos presencia activa en el mercado laboral (ver gráfico 7.3).

GRÁFICO 7.3



FUENTE: Elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta sobre EL Empleo de las Personas con Discapacidad del año 2012 (INE, 2013)

Si atendemos a estas cifras, parece que la situación de las mujeres con discapacidad respecto a los hombres con discapacidad es menos desfavorable que para las mujeres sin discapacidad respecto a los hombres que no la tienen. Sin embargo, estos datos no recogen fielmente la situación real de las mujeres con discapacidad, ya que la encuesta realizada por el INE ofrece datos que vienen determinados por dos cuestiones metodológicas: la consideración de quién es una persona con discapacidad, y el hecho de centrarse en los hogares familiares, desatendiendo a aquellas personas que están institucionalizadas (en centros de mayores o para personas con discapacidad y hospitales psiquiátricos).

Con respecto a esto último, es significativo no tener en cuenta a las personas institucionalizadas, dado que tal y como nos explicaban los informantes expertos consultados en nuestro estudio, el número de mujeres que residen en centros o instituciones es muy superior al de los hombres. En cuanto a la consideración de *quién es una persona con discapacidad*, en esta estadística como en la mayoría de los escasos estudios existentes que contemplan de forma transversal la discapacidad y el género, se considera “personas con discapacidad” a las personas con grado de discapacidad superior o igual al 33 por ciento, según el procedimiento de valoración establecido por el Real Decreto 1971/1999 y modificado por el 1364/2012, para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad¹⁴⁵.

Sin embargo, el reconocimiento de la discapacidad suele ser un proceso que, según un número elevado de las mujeres con discapacidad y los informantes entrevistados en nuestro estudio –tanto a las personas con discapacidad como a los informantes— resulta una fuente generadora de discriminación en sí mismo, y especialmente para las mujeres, pues contribuye de manera notable a mantener su situación de invisibilidad. De hecho, para alguna de las entrevistadas “*los inconvenientes para la tramitación de los certificados de discapacidad, incluida la atención recibida de los tribunales médicos correspondientes*”, son un ejemplo de la

¹⁴⁵ Efectivamente, el Real Decreto 1364/2012, de 27 de diciembre explica el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad y establece el baremo para la valoración de los grados de dependencia, modificando así el RD 1971/1999, de 23 de diciembre, donde se habían establecido en su momento los *procedimientos sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido*, unificando las competencias en el IMSERSO. Independientemente de los decretos, nótese como, una vez más, el lenguaje (en este caso lenguaje jurídico vigente hasta el año 2012), resultaba gravemente lesivo para las mujeres y los hombres con discapacidad. El RD 1971/1999 y el RD 1364/2012 se pueden consultar en los sitios web <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546> y https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-12686, respectivamente.

violencia institucional que sufren las mujeres con discapacidad¹⁴⁶. Además, y según explicaban varias de las profesionales y expertas consultadas en la investigación, es común que se produzcan situaciones ya descritas en este trabajo y que afectan especialmente en mujeres mayores o con discapacidades intelectuales o psicosociales, en las que las mujeres con discapacidad directamente no acceden a obtener estos certificados. Suelen darse cuando la mujer queda relegada al ámbito privado: de pequeñas se las ha negado una educación de calidad por tener una discapacidad y, de mayores, son relegadas al cuidado de los padres o de los hijos de hermanos o hermanas. Luego, al fallecer los progenitores y crecer los hijos o hijas ajenos, se convierten en un estorbo para las familias y es entonces cuando la familia solicita el grado de discapacidad con el objetivo de obtener una ayuda económica o para sus cuidados o, directamente, una plaza en un centro donde quedan relegadas de por vida¹⁴⁷. Se trata, muchas veces, de situaciones estrechamente relacionadas con la falta de independencia en la toma de decisiones sobre sus propias vidas que padecen muchas mujeres con discapacidad. De hecho, y como veremos en los siguientes capítulos, cuando les preguntamos por el grado de inclusión en este aspecto (la toma de decisiones del día a día), casi el 54 por ciento de las mujeres entrevistadas consideraban que es bajo o muy bajo, siendo además las mujeres con trabajo y mejor situación económica las que se sienten con mayor capacidad para decidir. Mujeres que sí suelen tener certificado de discapacidad superior al 33 por ciento y, por tanto, sí forman parte de las estadísticas, pero que sin embargo no son ni de lejos, la norma.

¹⁴⁶ Las presiones a la hora de acceder a estos tribunales y la arbitrariedad con la que consideran que en ocasiones se calculan los porcentajes, según unos baremos alejados para muchas mujeres y profesionales de la realidad de las personas con discapacidad, son uno de los elementos de violencia institucional más recurrentes en los discursos de las entrevistas realizadas en nuestra investigación.

¹⁴⁷ Por esto en parte, se explica el hecho de que las mujeres con discapacidad institucionalizadas sea mayor que el de los hombres. Otra razón es que la figura del cuidador sigue siendo femenina en la mayoría de los casos, por lo que las mujeres cuidan, pero es más difícil encontrar a un familiar que las cuide (salvo que sea otra mujer).

Esta idea de que los datos no reflejan fielmente la realidad de la situación laboral de las mujeres con discapacidad, se corrobora si, en vez de contemplar la estadística de Empleo del INE, tenemos en cuenta los datos facilitados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), también publicada por el INE en el año 2008. En esta encuesta, a diferencia de la de antes explicada, se investiga la perspectiva subjetiva de las personas acerca de su discapacidad, entendida en este caso como limitación en la realización de alguna actividad. Además no solo se atienden los hogares, sino que se incluyen en el estudio *centros de personas mayores* (el número de mujeres con discapacidad se incrementa con respecto a los hombres según la edad, en parte por lo explicado arriba), *centros de personas con discapacidad, los hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos* (es decir, a diferencia de la estadística antes señalada, la EDAD sí contempla a las personas institucionalizadas). Los resultados de esta encuesta sitúan a las mujeres con discapacidad en una situación laboral mucho peor que la señalada, siendo, por ejemplo, su tasa de empleo en edades comprendidas entre los 14 y los 64 años de tan solo el 16 por ciento, justo la mitad de la de los hombres, situada en el 32 por ciento. Aunque hayan pasado cuatro años de una a otra encuesta (no hay encuestas de la EDAD posteriores), la diferencia es muy significativa, por lo que podemos decir que, efectivamente, la incorporación de las mujeres con discapacidad al mundo laboral es muy baja y, en comparativa con la de la población en general, la situación de origen es mucho peor.

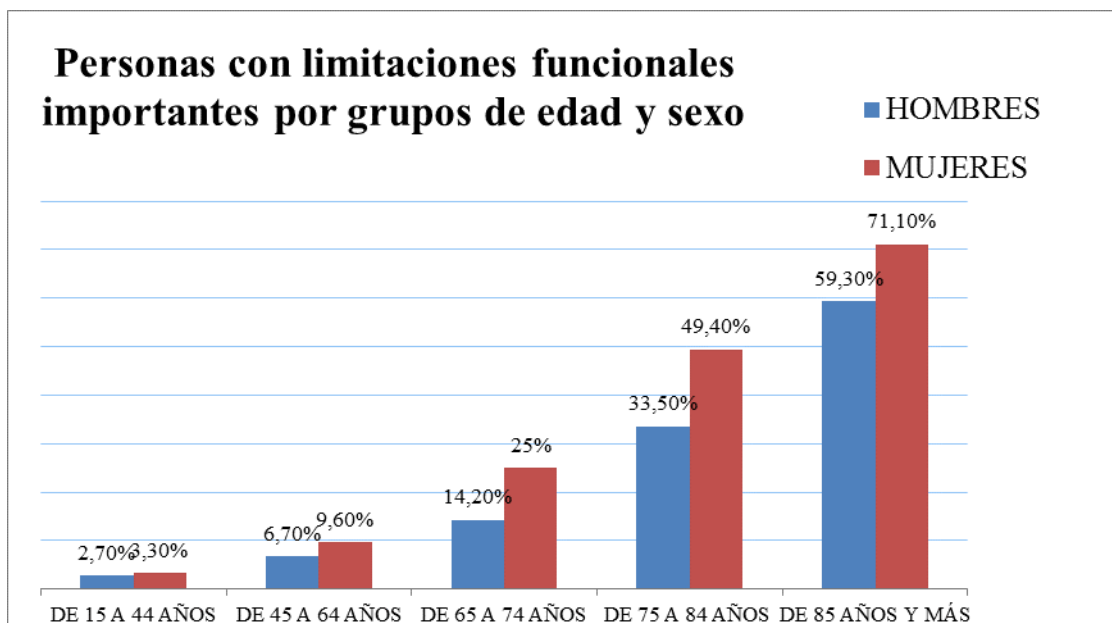
En el mismo sentido, si nos fijamos en la existencia o no de diferencias salariales, Así por ejemplo, según el informe *El Salario de las Personas con*

Discapacidad Explotación de la Encuesta de Estructura Salarial y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Año 2010, publicado por el INE, si bien el salario de las personas con discapacidad, independientemente de otras variables, dista en más del 9 por ciento de las personas sin discapacidad en el mejor de los casos (según aumenta la edad, la experiencia y la antigüedad de los trabajadores disminuye la ratio salarial entre las poblaciones con y sin discapacidad), la situación resulta más desfavorable para las mujeres con discapacidad (con 19.355,5 euros de media por trabajador y año en 2010) que para los hombres que la tienen (21.302,1 euros). También en este caso, vemos cómo las mujeres con discapacidad están en desventaja con respecto a los hombres con discapacidad, aunque la elaboración de las estadísticas, nuevamente muestra unos datos menos desfavorables de los reales. Así, la el informe muestra que las diferencias salariales entre mujeres y hombres con discapacidad resultaron menores (un 9,1 por ciento inferior para las mujeres) que en el caso de la población sin discapacidad (un 22,9 por ciento). Una brecha salarial que, sin embargo y motivada en parte por la crisis, se ha incrementado con los años. De hecho, si contemplamos los últimos datos disponibles, que hacen referencia a la Encuesta Anual de Estructura Salarial 2012 y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad, la brecha salarial entre hombres y mujeres con discapacidad (12,9 por ciento) experimenta un incremento con respecto a la del período anterior, superior (de casi el doble) al que se produce en la brecha salarial en el caso de no tener discapacidad (un 24,3 por ciento).

7.3. PARTICIPACIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN OTROS ÁMBITOS DE LA SOCIEDAD: LAS BARRERAS A LA ACCESIBILIDAD

En cuanto a la participación o grado de inclusión en otros ámbitos sociales, señalar que La *Encuesta de Integración y Salud del año 2012*, publicada en diciembre del 2013¹⁴⁸ y que investiga las posibles barreras en la participación social de la población y su condición de salud, indica que también en estos aspectos la situación de las mujeres está en desventaja. Así, una de cada diez personas entre la población general de 15 años y más, afirma tener una dificultad importante o no poder llevar a cabo alguna actividad funcional como ver, oír, caminar, concentrarse, comunicarse, etc. En todos los grupos de edad, el porcentaje de mujeres que sufre esta dificultad es mayor que el de hombres (gráfico 7.4).

GRÁFICO 7.4

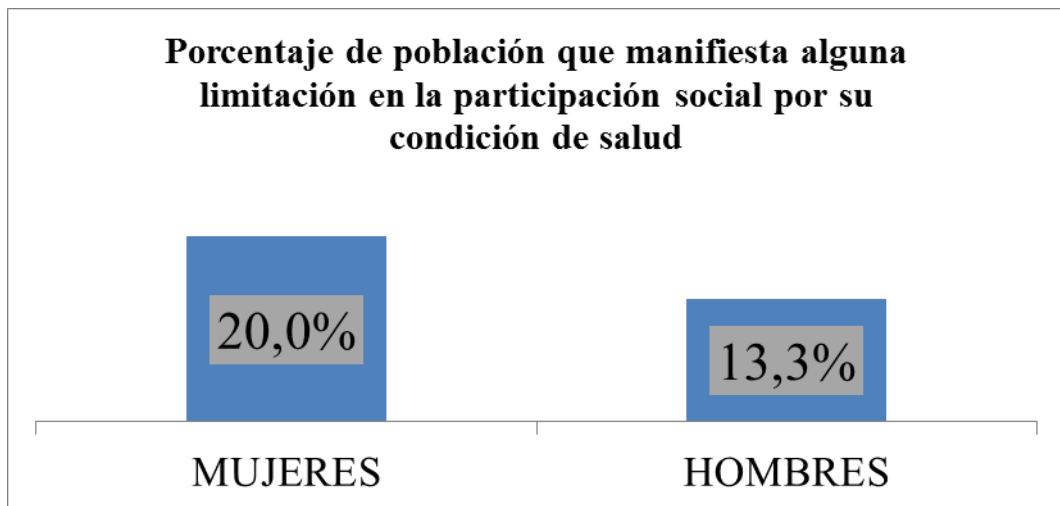


FUENTE: *Elaboración propia a partir de datos de la Encuesta de Integración Social y Salud Año 2012, INE 2013.*

¹⁴⁸ No hay ninguna publicación al respecto posterior.

El mismo estudio indica que el 16,7 por ciento de la población de 15 y más años manifiesta algún grado de limitación en la participación social por su condición de salud, siendo la prevalencia entre las mujeres mayores que entre los hombres (un 20 por ciento frente al 13,3 por ciento). Un hecho que se observa en todos los grupos de edad y que es más significativo a partir de los 35 años (gráfico 7.5).

GRÁFICO 7.5

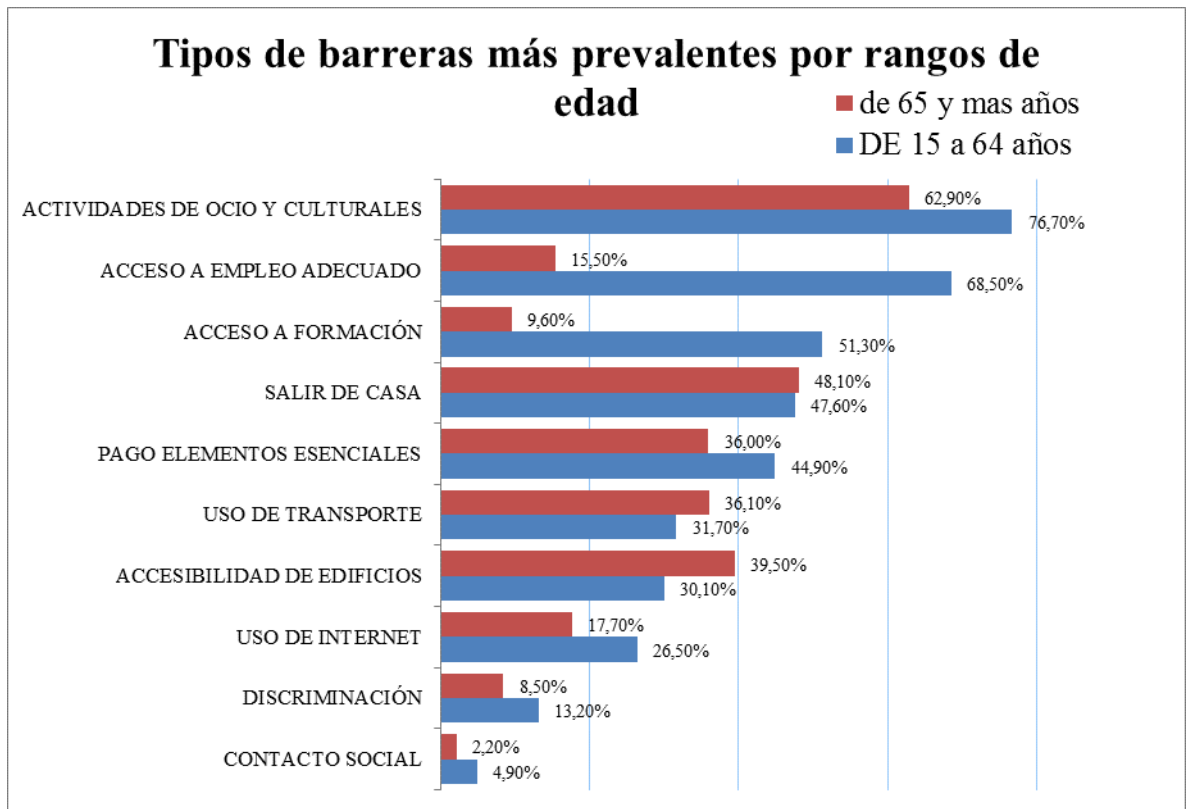


FUENTE: Elaboración propia a partir de datos de la Encuesta de Integración Social y Salud Año 2012, INE 2013.

Según esta encuesta, el acceso a un empleo adecuado, la movilidad para salir de casa y las actividades de ocio o culturales, son las situaciones de la vida diaria donde más limitada está la participación de las personas con discapacidad, seguidas del uso del transporte y de los problemas de accesibilidad a edificios. Para la mitad de las personas con discapacidad, la falta de ayudas técnicas o personales es una barrera para poder participar en las actividades cotidianas (gráfico 7.6). Algo más habitual entre las

mujeres (53,2 por ciento) que entre los hombres (46,0 por ciento). Además, el 14,4 por ciento de ellas señalan sentir que tienen algún tipo de discriminación frente al 9,9 por ciento de los varones.

GRÁFICO 7.6



FUENTE: Elaboración propia a partir de datos de la Encuesta de Integración Social y Salud Año 2012, INE 2013.

7.4. PERFIL DEL USO DE LAS TIC EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Finalmente estudiaremos el acceso de las mujeres con discapacidad a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), ya que estas han supuesto una revolución en la forma de entender el mundo y de manejarse en él, modificando

comportamientos y pautas de interacción y permitiendo superar barreras de espacio y tiempo hasta límites inimaginables hace apenas unas décadas.

Las TIC suponen —o deberían suponer—una herramienta de acceso a la sociedad a personas que, por los motivos que sean, están sujetas a limitaciones que impiden su incorporación a determinadas esferas sociales y, por tanto, su inclusión plena en la sociedad en igualdad de condiciones. Es por ello que dedicaremos un capítulo a evaluar el acceso y la relación existente entre las TIC y las mujeres con discapacidad, dado que suponen —o pueden suponer—un elemento fundamental a la hora de evaluar las situaciones de violencia a las que estas mujeres pueden estar sometidas, por razones que expondremos en dicho capítulo. En estas páginas nos limitaremos a analizar el perfil del uso y el acceso que tiene este grupo social a estas herramientas, comenzando por, una vez más, señalar que son pocos los estudios existentes que analizan detalladamente el acceso a las TIC de las personas con discapacidad, y menos aquellos que incorporan la variable género.

En este sentido el de mayor envergadura es uno realizado por la Fundación Vodafone¹⁴⁹, en el que se estudia el acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad. El estudio engloba los diferentes tipos de discapacidad existentes en tres grandes grupos¹⁵⁰, lo que dificulta analizar la situación y las necesidades más

¹⁴⁹ Nos referimos al estudio *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad* (2013). Fundación Vodafone España. Madrid. En dicho estudio, se estudia el uso y acceso de las personas con discapacidad de entre 18 y 64 años (dividen la discapacidad en tres grandes grupos: visual, auditiva y de movilidad) a las TIC (teléfono móvil, Internet y el ordenador). Como fuente, entre otras, utilizan los datos de la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las TIC en los Hogares, realizada por el INE en 2011 (Encuesta EUTICH 2012).

¹⁵⁰ El informe utiliza el término “colectivo”, para hablar de los tres tipos de discapacidad que han elegido como representativos. Como hemos señalado en otros capítulos de esta tesis, en nuestro trabajo, dadas las connotaciones de carácter excluyente del término, preferimos hablar de “grupos” de personas con discapacidad, aunque respetamos la terminología utilizada por la fuente original.

particulares dada la heterogeneidad y disparidad de tipos de discapacidades que se engloban en los grupos conformados, que son los siguientes: las personas con discapacidad visual, las personas con discapacidad auditiva y las personas con discapacidad de movilidad. Tampoco contempla la discapacidad intelectual y la psicosocial, discapacidades que están presentes mayoritariamente en las mujeres. Sin embargo, y dejando aparte sus limitaciones, lo cierto es que es el estudio más detallado que existe y, por tanto, el que usaremos como referencia en este apartado.

Según dicho estudio, el uso del teléfono móvil tradicional (el que permite llamar y recibir llamadas, mandar y recibir SMS, y no tiene conexión a Internet) está normalizado entre los grupos de personas con discapacidad seleccionados, con cifras de uso que van de casi el 85 por ciento en el caso de las personas con discapacidad auditiva, hasta más del 95 por ciento para las de discapacidad de movilidad, siendo el promedio de uso entre la población general de algo más de un 96 por ciento.

Una normalización de uso que no se repite en otros tipos de tecnologías más avanzadas, como son el ordenador o Internet. Según la Fundación Vodafone, los niveles de uso del ordenador ronda el 78 por ciento en la población en general (población española de 18 a 64 años), reduciéndose para las personas con discapacidad auditiva hasta el 61,8 por ciento; para las personas con discapacidad visual, hasta el 37,9 por ciento; y para las personas con discapacidad de movilidad, hasta el 32,6 por ciento.

Unas cifras todavía más bajas si hablamos de Internet donde la media de uso de la población española está por encima del 75 por ciento, mientras que, por ejemplo, solo el

45 por ciento de las personas con discapacidad auditiva la utilizan. Un porcentaje que baja de forma espectacular si hablamos de las personas con discapacidad de movilidad, donde se reduce hasta el 32,5 por ciento; y más para las personas con discapacidad visual, con una tasa de uso del 18,5 por ciento.

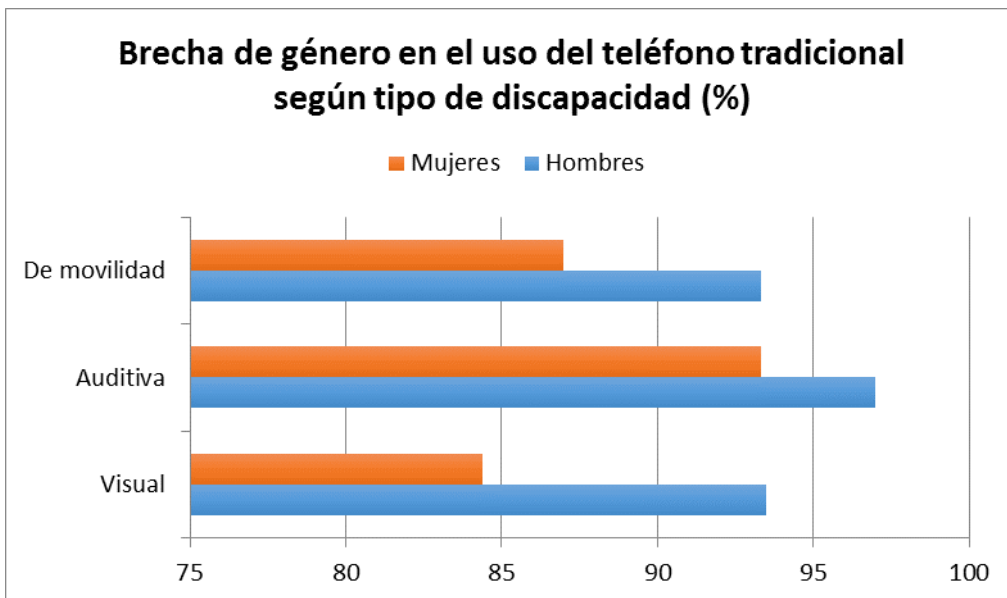
Con estos niveles, se observa que el uso generalizado de las personas con discapacidad a las TIC es bastante bajo. Algo que, como era de prever, se acucia generando importantes diferencias si introducimos la variable género:

- En el caso del teléfono móvil tradicional (ver gráfico 7.7), el 93,3 por ciento de los hombres con discapacidad de movilidad utilizan el teléfono móvil frente al 87 por ciento de las mujeres. Una diferencia que se incrementa hasta 9 puntos porcentuales en la discapacidad visual (el 93,5 por ciento de los hombres con esta discapacidad utilizan el teléfono móvil frente al 84,4 por ciento de las mujeres que la padecen) y que supera los 13 puntos de diferencia en la discapacidad auditiva (usado por el 97 por ciento de los hombres frente al 93,3 por ciento de las mujeres).
- En el caso del ordenador (ver gráfico 7.8), el estudio de la Fundación Vodafone señala que las diferencias por género también existen, aunque están menos marcadas si se comparan con la población en general, es decir, existen barreras tradicionalmente arraigadas en los roles asignados al género que hacen que exista una diferencia de uso del ordenador entre hombres y mujeres de entre 18 a 64 años significativa (del 80,0 por ciento frente al 76,3 por ciento respectivamente). Por tipos de discapacidad, la mayor brecha se da

entre las personas con discapacidad visual, donde solo el 32,3 por ciento de las mujeres que tienen este tipo de discapacidad utilizan el ordenador, frente al 44,9 por ciento de los hombres. Una diferencia algo inferior encontramos al analizar los datos de las personas con discapacidad de movilidad (con un uso del 30,4 por ciento en mujeres, frente al 34,5 por ciento en los hombres). La diferencia, sin embargo, es insignificante en la discapacidad auditiva (61,0 por ciento de las mujeres lo usan frente al 62,9 por ciento de los hombres).

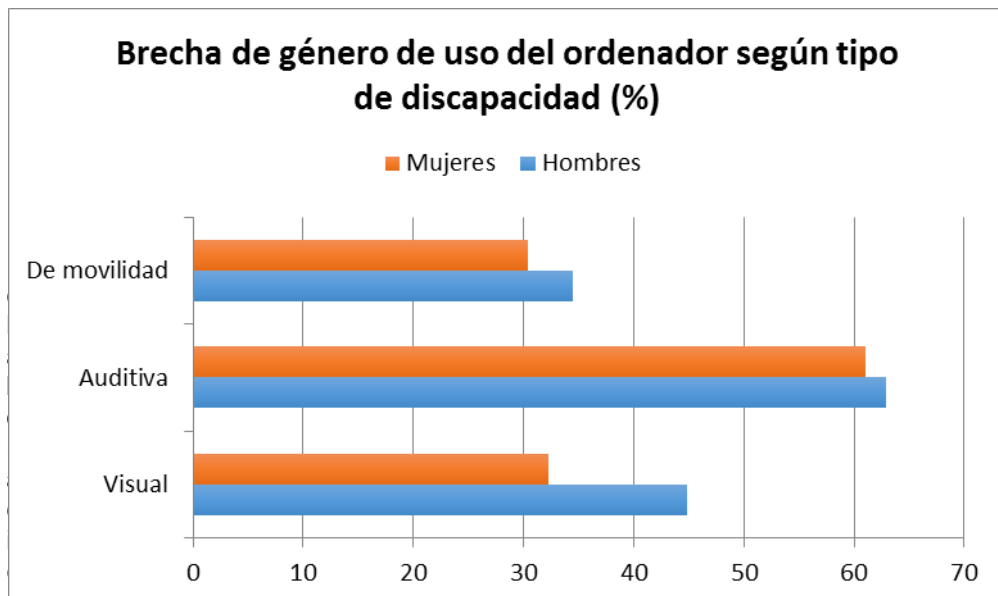
- En el caso de Internet (ver gráfico 7.9), se reproduce el mismo patrón tanto entre la población en general (77,7 por ciento de los hombres españoles de 18 a 64 años frente al 73,8 por ciento de las mujeres), como en el análisis del uso que le dan las personas con discapacidad. Para las personas con discapacidad visual, por ejemplo, las diferencias por sexo son casi inexistentes, aunque las tasas de uso son muy bajas (solo utiliza Internet un 17,8 por ciento de las mujeres con discapacidad visual, frente al 19,5 por ciento de los hombres con este tipo de discapacidad) y, según muestra el estudio, se centran especialmente en las generaciones más jóvenes. Tampoco es muy alta la diferencia entre las mujeres con discapacidad de movilidad usuarias de Internet (el 30,6 por ciento) y los hombres con este tipo de discapacidad (34,2 por ciento). Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad auditiva la brecha es mucho más significativa, alcanzo los 14 puntos de diferencia, pues las usuarias de Internet son el 41,2 por ciento de las mujeres con este tipo de discapacidad, frente al 55,3 por ciento de los hombres.

GRAFICO 7.7



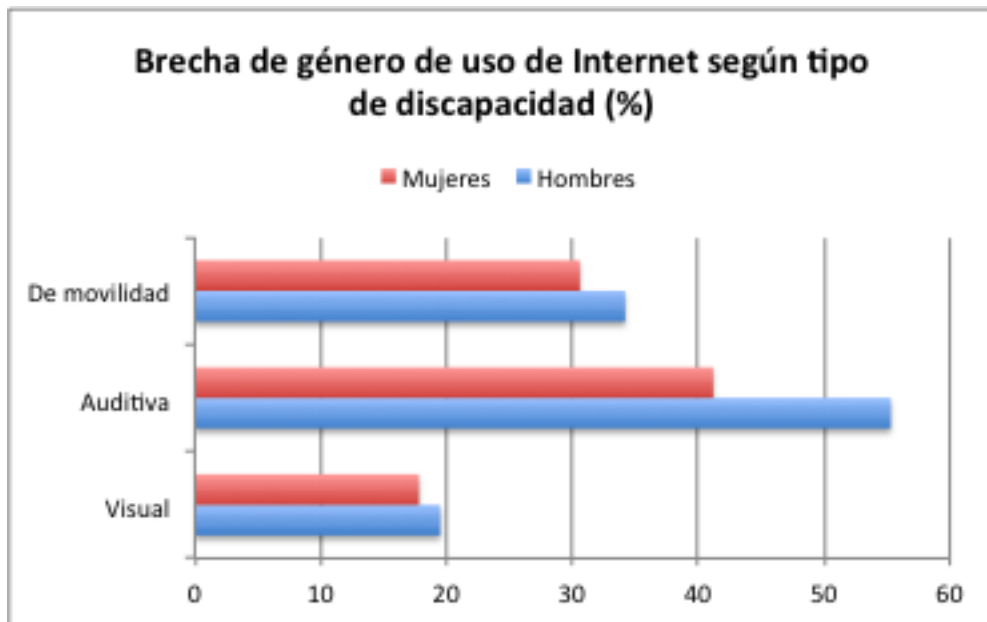
FUENTE: elaboración propia a partir de datos del estudio *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad* (2013). Fundación Vodafone España. Madrid.

GRAFICO 7.8



FUENTE: Elaboración propia a partir de datos del estudio *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad* (2013). Fundación Vodafone España. Madrid.

GRAFICO 7.9



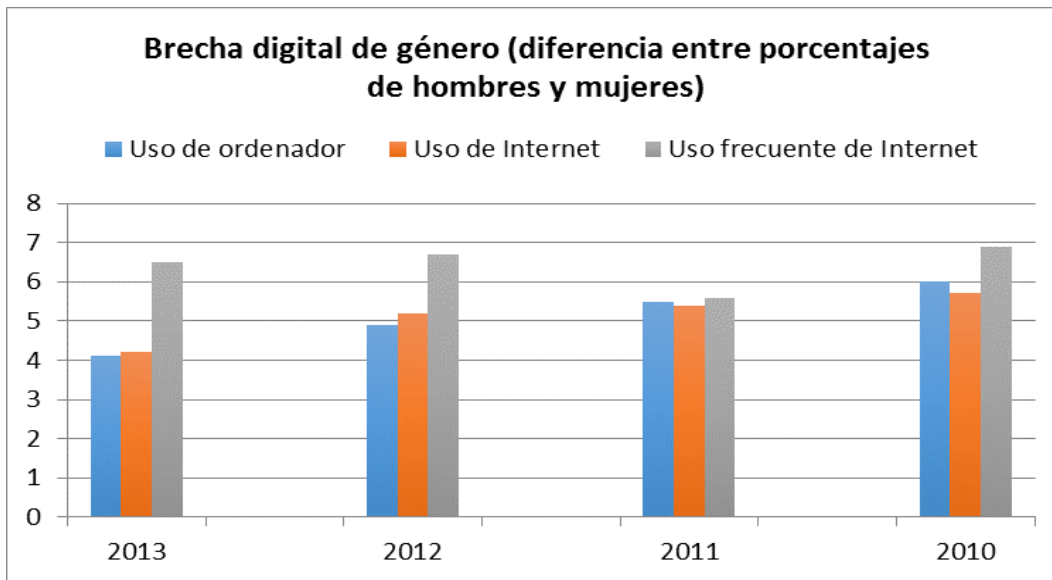
FUENTE: elaboración propia a partir de datos del estudio *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad* (2013). Fundación Vodafone España. Madrid.

Con todo, observamos importantes diferencias de uso de algunas de las tecnologías disponibles según género y tipo de discapacidad. Diferencias que evidencian la existencia de una acentuada brecha digital de género en cuanto al uso de las TIC en las personas con discapacidad, una situación que nuevamente tiene un importante residuo patriarcal a la hora de encontrar explicación, tal y como veremos con detalle en el capítulo pertinente, ya que este fenómeno no es algo que solo afecte a las personas con discapacidad sino que está latente en la población en general, como queda comprobada en los estudios existentes.

De hecho, según la última encuesta sobre *Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares*, publicada por el INE en 2014, las diferencias porcentuales entre el uso del ordenador entre hombres y mujeres superaba

los cuatro puntos. Un porcentaje similar al existente en el uso de Internet y que ascendía hasta los 6,5 si se hace referencia al uso frecuente de la red (ver gráfico 7.9).

GRAFICO 7.10



FUENTE: elaboración propia a partir de datos de la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares publicados por el INE (2014).

7.5. CUANDO LAS CIFRAS DISCRIMINAN

Con todo, el análisis de los datos sobre la situación general de las mujeres con discapacidad, nos dan muestra de la condición de discriminación a la que se encuentran sometidas en muchas ocasiones, dentro de la propia sociedad y nos permiten entender que nos encontramos ante un grupo que ve limitados sus derechos y oportunidades y que se encuentra con serias dificultades para lograr su plena inclusión en la sociedad, sus posibilidades de acceso en igualdad de condiciones y su plena participación en la economía y en la sociedad del conocimiento.

Además, nos alerta de la necesidad de un cambio que implique un mayor compromiso y responsabilidad por parte de las instituciones y de la sociedad, así como de la implementación de medidas transversales. Como hemos visto en capítulos anteriores, la *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, de la ONU* (2006) advierte que existe la necesidad de incorporar la perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos y libertades de las mujeres y niñas con discapacidad, solicitando a los Estados en su artículo 6 que tomen medidas para *potenciar* a las mujeres, reconociendo la existencia de múltiples formas de discriminación en el caso concreto de las mujeres con discapacidad.

Un cambio que también ha de dejarse notar en las propias estadísticas existentes, que resultan no solo escasas e insuficientes, sino que muchas veces y como hemos visto a lo largo de este capítulo, se convierten en un vehículo más de discriminación, en parte por el desconocimiento que existe en torno a lo que es la discapacidad hasta el día de hoy. Es por ello, que consideramos fundamental resaltar algo a nuestro parecer indispensable a la hora de abordar estudios o estadísticas sobre el tema a tratar, y que supone un elemento vital para garantizar el cumplimiento de lo establecido en cualquiera de las leyes para la defensa de los derechos y libertades de las mujeres con discapacidad. Me refiero a la necesidad de tomar conciencia de la realidad a la que se enfrentan estas mujeres, cuya principal característica parte de la heterogeneidad implícita en las múltiples opciones del propio concepto de discapacidad. Esto da lugar a que el grupo social que forman las mujeres con discapacidad sea bastante heterogéneo, lo que determina que las necesidades de cada una de estas mujeres sean igualmente heterogéneas y, por lo tanto, las adaptaciones y medidas a establecer para facilitar el cumplimiento de las leyes hayan de serlo también.

En consecuencia, es prioritario reconocer las diversas realidades que hacen que las necesidades de acceso a los recursos y las adaptaciones sean diferentes según el tipo de discapacidad. Partimos de la disparidad propia de estas mujeres según su discapacidad, que las hace presentar especificidades que hacen que cada caso sea único y dificultan poder establecer un perfil estándar, por lo que las estadísticas existentes tendrían que, de alguna manera, reconocer dicha disparidad, evitando meter a toda la discapacidad en un único paquete homogéneo (no es igual la situación ni las necesidades de una mujer con discapacidad visual que una con discapacidad motora que va en silla de ruedas, o una con enfermedad mental), pues esto impide conocer la realidad con la que nos encontramos y por tanto, la realidad a la que se enfrenta este grupo social. De esta manera, la falta de atención a la diversidad, se convierte en un factor más de discriminación, y las mujeres afectadas nuevamente se sienten solas ante su propia realidad, y encuentran desatendidas sus necesidades como ciudadanas de pleno derecho.

7.6. LAS (ESCASAS) ESTADÍSTICAS SOBRE VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. EL “NUEVO” PORTAL DEL MINISTERIO

La falta de estadísticas que contemplen el género y la discapacidad, también queda latente cuando hablamos de violencia, pues los datos son todavía más escasos. De esta manera, en el momento de concluir esta tesis, la discapacidad no se contempla, por ejemplo, como variable en el portal estadístico del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁵¹. Un portal reciente en el que el usuario puede ir señalando las variables a tener en cuenta a la hora de conocer los datos de la violencia contra las

¹⁵¹ Puede visitarse el portal en la página <http://estadisticasviolenciagenero.msssi.gob.es/>

mujeres, pero que sin embargo, no tiene opción a marcar la discapacidad¹⁵². Este portal estadístico forma parte de una novedosa página web creada por el Ministerio en cuestión, que pretende centralizar toda la información disponible sobre violencia contra las mujeres¹⁵³, pero en una acepción concreta ya que como informa en su portada “contiene información sobre violencia de género (entendida como malos tratos en la pareja, de acuerdo con el artículo uno de la LO1/2004, de 28 de diciembre de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de género) así como sobre otras formas de violencia contra la mujer, como la trata de mujeres y niñas con fines de explotación sexual o la mutilación genital femenina”.

Nuevamente, limitar la violencia a los malos tratos de pareja, deja fuera muchas formas de violencia contra las mujeres que también tienen consecuencias fatales, que afectan especialmente a las mujeres con discapacidad (abusos por parte de terceros, de familiares, esterilizaciones forzosas, abortos coercitivos, etcétera). Llama la atención, además que una página de reciente creación como es esta, no solo no tenga un apartado especial que contemple las necesidades de determinadas mujeres como son las mujeres con discapacidad, sino que no se presenta en formato accesible para determinados grupos (interface para mujeres ciegas o algo tan sencillo como un enlace a información con *lenguaje asequible*, para mujeres con discapacidad intelectual).

Más allá de estos detalles, que vuelven a dejar fuera de consideración a las mujeres con discapacidad, y centrándonos en las estadísticas disponibles en la nueva web, además del portal estadístico donde el usuario selecciona las variables y que, como

¹⁵² En el mes de junio de 2015, nos pusimos en contacto con los responsables del Portal Estadístico del Ministerio y nos indicaron que la página era de reciente creación y que la variable no aparecía entre las opciones pero se estaba estudiando. En el momento de la revisión de la tesis, a fecha 2 de noviembre, seguía sin aparecer.

¹⁵³ La página en cuestión está disponible en <http://www.violenciagenero.msssi.gob.es/>

hemos indicado la discapacidad no es una de ellas, existen una serie de enlaces a los diferentes tipos de datos disponibles: boletines estadísticos, fichas de víctimas mortales, informes del observatorio, y Macroencuestas, entre otros.

Boletines estadísticos

Hay dos tipos de boletines, los mensuales y los anuales, disponibles en formato PDF. En los mensuales¹⁵⁴ no hay ningún dato sobre mujeres con discapacidad y en los anuales, sólo se contempla la variable a partir del año 2012, y haciendo únicamente referencia a las víctimas mortales que tenían discapacidad. Una cifra que ese año suponía el 13,5 por ciento de las víctimas totales (de las 52 mujeres muertas por este tipo de violencia, 7 tenían discapacidad)¹⁵⁵. Un año más tarde, fueron 5 de las 54 víctimas mortales las que tenían algún tipo de discapacidad o dependencia reconocida (el 9,26 por ciento)¹⁵⁶ y según la última estadística anual publicada, en el año 2014¹⁵⁷, de las 54 víctimas mortales por violencia de género, el 7,4 por ciento (4 mujeres) tenían algún tipo de discapacidad o dependencia reconocidas.

Nuevamente el procedimiento para el reconocimiento de la discapacidad y la consideración de “violencia de género” con autoría única y exclusivamente de una pareja o ex pareja, deja víctimas con discapacidad sin contabilizar, según explican las

¹⁵⁴ Puede consultarse el último boletín publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, publicado el 2 de noviembre de 2015, para comprobar que no se hace referencia a la discapacidad. Boletín disponible en file:///C:/Users/Usuario/Desktop/VMortales_2015_02_11.pdf

¹⁵⁵ Según el Boletín Estadístico Anual 2012, publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/laDelegacionInforma/pdfs/BoletinEstadistico2012.pdf> (última búsqueda 2 de noviembre de 2015).

¹⁵⁶ Según el Boletín Estadístico Anual 2013, publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/laDelegacionInforma/pdfs/Boletin_Estadistico_Anual_2013.pdf (última búsqueda 2 de noviembre de 2015).

¹⁵⁷ Disponible en http://www.violenciagenero.msssi.gob.es/violenciaEnCifras/boletines/boletinAnual/docs/Boletin_Estadistico_Anual_2014.pdf (última búsqueda 2 de noviembre de 2015).

informantes consultadas al respecto, quienes consideran que si bien el número de víctimas mortales con discapacidad son, en realidad, algo superiores a las expuestas, la publicación de estos datos, considerados para la mayoría sesgados por los motivos expuestos, no describen fielmente la situación de violencia que estas mujeres padecen, sino que, incluso pueden crear una idea errónea. El hecho de no tener presente la discapacidad en otros recuentos periódicos oficiales, sino únicamente cuando se hace referencia al total de víctimas mortales, hace que al disminuir el número oficial de mujeres con discapacidad muertas, surja la percepción de que el problema de la violencia sobre este tipo de mujeres es menor con el tiempo, cuando el día a día de quienes trabajan de cerca con el tema, indica que es todo lo contrario.

Más allá de las víctimas mortales en estos boletines anuales, la discapacidad sigue siendo una variable sin contemplar, como vemos por ejemplo, al analizar la información relativa a denuncias del Consejo General del Poder Judicial¹⁵⁸, donde tampoco se hace mención a estas mujeres.

Ficha estadística de víctimas mortales por violencia de género

Podría pensarse, sin entrar ahora en otro tipo de valoraciones sobre los criterios a la hora de establecer qué es necesario estudiar y qué no, que la falta de presencia de determinados datos en los boletines es producto de la inexistencia de los mismos. Sin embargo, más allá de estas razones, encontramos una falta de sensibilización hacia lo importante que es introducir la discapacidad en los estudios sobre mujeres, y dar visibilidad a su situación, cuando acudimos a otro de los enlaces disponibles en la web

¹⁵⁸ Como muestra vid., por ejemplo, las estadísticas trimestrales que publica el Consejo General del Poder Judicial sobre Violencia contra la Mujer, en [http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Estadistica_Judicial/Informes_estadisticos/Informes_periodicos/ci.La violencia sobre la mujer en la estadística judicial segundo trimestre de 2013.formato3#bottom](http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Estadistica_Judicial/Informes_estadisticos/Informes_periodicos/ci.La%20violencia%20sobre%20la%20mujer%20en%20la%20estadistica%20judicial%20segundo%20trimestre%20de%202013.formato3#bottom)

citada, que nos da opción a consultar las fichas estadísticas anuales de las víctimas mortales de violencia de género. Estas fichas indican el número de mujeres muertas y ofrecen información sobre ellas y cuál era su situación: si se había interpuesto denuncia, si existían medidas cautelares, si se habían quebrantado; la nacionalidad y edad de la víctima, si había relación de convivencia entre ella y el agresor y el tipo de relación que los unía; la Comunidad Autónoma en la que residía; así como datos acerca del agresor. Son anuales y ofrecen en dos páginas un resumen de algunos de los datos que aparecen en los informes comentados en el apartado anterior. Sin embargo, y pese a que en dichos informes se incorpora un párrafo diciendo el número de víctimas mortales con discapacidad y el porcentaje que representa con respecto al total de las mujeres (es decir, la información existe y se conoce), no hay ninguna mención al respecto en estas fichas, perdiéndose así una oportunidad de dar visibilidad a las mujeres con discapacidad al tratar el tema de la violencia.

7.6.1. PRESENCIA (O AUSENCIA) DE LA DISCAPACIDAD EN LOS INFORMES DEL OBSERVATORIO DE VIOLENCIA DE GÉNERO.

Otro de los enlaces estadísticos disponibles en la página web, es el que nos lleva a la página donde encontramos los distintos informes publicados estos años por el *observatorio estatal de violencia contra la mujer*. El llamado hasta hace poco, Observatorio de Violencia de Género, es un organismo dependiente del mismo Ministerio, previsto en el artículo en el artículo 30 de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, y

encargado, entre otras funciones¹⁵⁹, de elaborar informes y estudios sobre violencia de género. Tampoco en este caso, la discapacidad ha tenido una presencia significativa en los informes anuales que publica dicho observatorio. Si bien en el año 2011, se publica el documento número 11 de la colección contra la Violencia de género que publica dicho Observatorio, dedicado exclusivamente a la violencia contra las mujeres con discapacidad¹⁶⁰, el trabajo no ofrece ninguna estadística oficial ni ningún dato que permita extrapolar el peso que tiene la violencia en este grupo social.

Sin menospreciar el esfuerzo realizado en el trabajo, que resulta fundamental para visibilizar un problema social que afecta a un grupo especialmente desatendido, consideramos que se repite lo explicado con otros documentos del portal, y es que resulta escaso para poder estudiar el tema el tratamiento que se da a la violencia de género centrado única y exclusivamente en la consideración de un agresor varón relacionado afectivamente con la víctima. Además, no aporta datos estadísticos como hemos señalado, debido a la falta de los mismos en ese año (no se incorpora a los informes anuales hasta el año 2012). Sin embargo, hay algo realmente llamativo en la explicación que se da al respecto en el propio documento, pues en él se justifica la ausencia de estadísticas o cifras concretas sobre discapacidad, por las dificultades con la que se encontraron los encargados de hacerlo a la hora de encontrar mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género que participaran en el mismo, y presupone que “estas dificultades en el trabajo de campo (...) señalan que la existencia de mujeres con discapacidad que padecen o han padecido en los últimos años, alguna forma de

¹⁵⁹ Aparte de la realización de estadísticas y estudios, el Observatorio tiene como fin el asesoramiento, la evaluación, la colaboración institucional, así como la elaboración propuestas de actuación en materia de violencia de género.

¹⁶⁰ El Documento en cuestión se titula *Violencia de género contra las mujeres con discapacidad. Un acercamiento desde diversas perspectivas profesionales*, y está disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/libro_11_mujeresdiscapacidad.pdf

violencia de género ejercida sobre ellas por varones de su entorno afectivo, corresponde a un número muy poco significativo desde el punto de vista estadístico dentro del Estado” (página 16 del informe). Es decir, según los responsables del documento, si no hay estadísticas sobre esta materia es porque el número de víctimas no es relevante. Una explicación que, según expertas consultadas en nuestra tesis, resulta simplista y deja por el camino otras explicaciones que definen con más exactitud la situación real a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad y que se observan en nuestro trabajo y otros. Además, esta asimilación contribuye a mantener una visión de las mujeres con discapacidad estereotipada mediante la cual se representa un ser asexuado y sin opción a disfrutar de relaciones sentimentales. Algo que las expertas y los expertos consultados indican como nocivo para la propia mujer que muchas veces crece sugestionada con la idea de que jamás tendrá una pareja, lo que hace que, en caso de tenerla, suelen preferir mantener la relación aunque se produzcan situaciones violentas, pues les concede un estatus de normalidad social, como desarrollaremos en los próximos capítulos. Además, son muchas las que, cuando intentan salir de estas relaciones, se enfrentan a situaciones y presiones del entorno como las que describiremos más adelante, que suelen contribuir a que la violencia permanezca oculta. Por otro lado, si bien es cierto que existe la idea generalizada de que el número de mujeres con discapacidad que tienen pareja es reducido, también lo es que, como indicábamos en el epígrafe anterior, muchas de estas mujeres sufren violencia por el mero hecho de ser mujeres por parte de su entorno más próximo o incluso por personas que trabajan en las instituciones en las que algunas de ellas se encuentran, y esta violencia queda soterrada al no ser estudiada.

Más allá del documento monográfico, lo cierto es que, igual que sucediera en otras estadísticas ya explicadas, la discapacidad tampoco ha existido en los documentos

anuales que presentaba el Observatorio¹⁶¹ hasta el año 2012, cuando en el VI Informe anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer, incluye entre sus novedades, la incorporación de la variables “discapacidad reconocida” en los datos referidos a las víctimas mortales por violencia de género. De esta manera, en el título del epígrafe 1.7 “*Víctimas mortales por violencia de género. Situación laboral de víctimas mortales y agresores*”, se añadía “*y discapacidad reconocida*”; y en su desarrollo, tras elaborar la información sobre la situación laboral de las víctimas y los agresores y representarlo mediante un cuadro explicativo, se añadía la siguiente información: “De las 52 víctimas mortales por violencia de género del año 2012, siete (13,46 por ciento) tenían algún tipo de discapacidad reconocida” (véase páginas 60 y 61 del Informe). Una información que resulta escasa y poco descriptiva y que, en absoluto refiere criterios de transversalidad ni en su contenido ni en su ubicación en el informe.

Pese a todo, la existencia de “ese dato”, nos debería permitir, a priori, ver la evolución de las víctimas por violencia de género¹⁶², al compararlo con la de informes posteriores. Si acudimos al siguiente informe publicado, el VII Informe anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer, 2013¹⁶³, nos encontramos que se mantiene el epígrafe 1.7 “*Víctimas mortales por violencia de género. Situación laboral de víctimas mortales y agresores y discapacidad reconocida*”, pero que en dicho

¹⁶¹ Véase como ejemplo, el IV Informe anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer, publicada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el año 2011, disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/libro_14_IV_InformeAnual.pdf; o el IV Informe anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer, publicado un año más tarde y disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/libro_15_V_Informe_Observatorio.pdf.

¹⁶² El concepto “violencia de género” resulta bastante restrictivo. La Unión Europea advierte a España de ello, y recomienda utilizar el concepto “violencia contra las mujeres”, como veremos más adelante al analizar las Macroencuestas de Violencia que se realizan desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Algunas de estas razones ya las hemos adelantado a lo largo de este trabajo.

¹⁶³ El Informe está disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/Libro_21_VII_Informe.pdf

epígrafe no se hace ninguna alusión a las víctimas mortales con discapacidad. Sólo se hace referencia a la situación laboral de las víctimas y los agresores. Un descuido o una errata, que nos deja sin conocer el dato (ver páginas 58 y 59 del Informe)¹⁶⁴.

En cualquier caso, el VII Informe vuelve a hacer referencia a las mujeres con discapacidad en el capítulo 15, dedicado a las conclusiones obtenidas por el grupo de trabajo para la evaluación de la aplicación normativa de violencia de género. En dicho capítulo, tras incluirse trece recomendaciones, se añade un epígrafe sin enumerar titulado “Respecto a las mujeres con discapacidad, debemos trasladaros sus propias peticiones”. Bajo el título se añaden dos párrafos donde se defiende la necesidad de contemplar “actos de violencia de maneras particulares, cometidos en sus hogares o en instituciones por miembros de la familia, por personas encargadas de su cuidado o por desconocidos” que afectan a estas mujeres (y niñas), adoptando “todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso contra ellas, asegurando formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta sus necesidades específicas”. De esta manera, el documento señala la necesidad de considerar como formas de violencia contra las mujeres la esterilización forzosa y el aborto coercitivo y por tanto, prácticas que deben de ser condenadas por “las autoridades competentes de la Unión Europea y sus Estados miembros”.

Continuando con las recomendaciones, según el documento para la prevención de la violencia contra las mujeres con discapacidad, es necesario reconocer que “la

¹⁶⁴ El dato, que hemos dado en este capítulo, está disponible como vimos entonces en el Boletín Anual del año 2013. Sin embargo, lo que queremos aquí resaltar es la falta de sensibilización de la importancia de contemplar la transversalidad de una manera real, eficiente y eficaz. Lo interesante es, en documentos idénticos en dos períodos diferentes, poder seguir la evolución de la situación en dichos documentos y no tener que acudir a otra fuente porque no esté disponible. El Informe del año 2014 todavía no se ha publicado.

discapacidad es un asunto transversal que hay que incorporar en todas las políticas, acciones y medidas que se desarrollen con el fin de prevenir y eliminar la violencia contra las mujeres y garantizar el principio de accesibilidad universal”. Para ello, se ha de “proporcionar formación adecuada a las mujeres y niñas con discapacidad, así como a sus familias y personas de su entorno cercano, sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso, poniendo a su disposición información comprensible en formatos accesibles sobre los servicios de apoyo y medidas legales existentes para combatirlos” (ver páginas 328 y 329).

De esta forma, si bien el informe no aporta ningún dato ni contempla la discapacidad como variable analítica, sí añade la “voz” de la discapacidad para reclamar ser tenida en cuenta, en sus recomendaciones.

Sin embargo, el hecho de que estas recomendaciones estén en un apartado distinto del resto de recomendaciones, igual que sucede con el monográfico sobre violencia contra las mujeres con discapacidad, publicado de manera independiente, pero sin que haya ninguna alusión a las mismas en los informes generales de violencia, resulta ejemplos de segregación de este grupo social respecto a las mujeres en general, y de cómo no se contempla la transversalidad en el tratamiento de la discapacidad y el género. En definitiva y como hemos venido señalando, una forma más de discriminación, que contribuye a invisibilizar la realidad de las mujeres con discapacidad y constituye una de las principales reivindicaciones de este grupo social.

7.6.2. LA DISCAPACIDAD EN LAS MACROENCUESTAS SOBRE VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES

También en el portal sobre violencia que estamos explicando, encontramos un enlace que nos lleva a la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer del 2015. Las Macroencuestas sobre violencia contra las mujeres son estadísticas con resultados agregados que a día de hoy se ejecutan por la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género, responsabilidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Según el INE, estas Macroencuestas, que se realizan cada cuatro años, tienen como objetivo “identificar y cuantificar las mujeres sometidas a violencia de género”, así como su “incidencia en función de las características sociodemográficas de víctimas y agresores”¹⁶⁵.

La primera Macroencuesta se realizó en el año 1.999, coincidiendo con el comienzo del primer “Plan de acción contra la violencia doméstica” realizado por el Instituto de la Mujer. En el año 2015, se ha publicado la quinta, aunque no hay enlace a las anteriores en el portal de violencia del Ministerio. Las Macroencuestas han ido evolucionando para ajustarse a la realidad social, adaptándose, por ejemplo, a los preceptos señalados por la Ley Integral de Violencia de Género de 2004 o, como sucede en la última, a las recomendaciones de la Unión Europea. Esto hace complicado poder establecer comparaciones entre ellas, pues la metodología no se ha mantenido constante durante los años.

¹⁶⁵Véase

http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=TFichaIOE_C&cid=1259930978342&p=1254735038414&pagename=IOEhist%2FIOEhistLayout . Esta página ofrece una ficha técnica de la Macroencuesta, dentro de la información que el INE ofrece sobre el inventariado de las operaciones estadísticas que se realizan en España.

En el tema que nos ocupa, decir que ni en la Macroencuesta de 1999 ni en la de 2002 hay datos acerca de la situación de discapacidad ni de dependencia. En la de 2006, sin embargo, sí se preguntó a las mujeres encuestadas si “tenían algún tipo de discapacidad” como se observa en el informe pertinente¹⁶⁶. Los resultados obtenidos en dicha Macroencuesta señalaban que la prevalencia del maltrato declarado de género en las mujeres con discapacidad era muy superior a la media de las mujeres encuestadas, siendo del 10,1 por ciento frente al 6,6 por ciento las que aseguraban haber sufrido violencia de género alguna vez en la vida. El 4,3 por ciento de las mujeres con discapacidad aseguraban haber sufrido violencia en el último año, frente al 1,9 por ciento de las que no tenían discapacidad, por lo que un 5,8 por ciento manifestó haberlo sufrido alguna vez en la vida pero no en el último año, frente al 4,1 por ciento de las mujeres sin discapacidad que aseguraban lo mismo¹⁶⁷.

Profundizando un poco más en los resultados de dicha Macroencuesta, en ella se diferenciaba entre dos tipos de maltrato: el tipo A o maltrato “técnico” (las mujeres que, aunque no se consideran a sí mismas como maltratadas, responden que son víctimas de determinados comportamientos indicativos de determinados grados de violencia)¹⁶⁸ y

¹⁶⁶ Dicha información se recogía junto a la información relativa a las mujeres inmigrantes, en el punto 7 del informe. El epígrafe concretamente se tituló *El maltrato entre las mujeres extranjeras residentes en España y las discapacitadas*. Es llamativa la terminología utilizada en el estudio, en el que se utiliza de forma recurrente la expresión “las discapacitadas” en lugar de decir “mujeres con discapacidad”, de forma que se minusvalora desde la propia terminología las capacidades de las mujeres que tienen una discapacidad, englobando la discapacidad (una parte) a la persona (el todo). Además, hablar de “las discapacitadas” y no hacer referencia a la mujer, difumina el valor de la misma y contribuye a la invisibilización de la mujer con discapacidad. Decir “las discapacitadas” es someter la condición de mujer al hecho de tener una discapacidad.

¹⁶⁷ Datos facilitados en el Avance de la Macroencuesta de Violencia de Género de 2011, en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/AvanceMacroencuesta2011.pdf>

¹⁶⁸ Son los expertos los que consideran como tal estos comportamientos indicativos y están hechos en base a que las mujeres en una pregunta determinada del cuestionario responden “frecuentemente” o “a veces” a alguna de las 13 frases que recoge la misma: “le impide ver a la familia o tener relaciones con amigos, vecinos”, “le quita el dinero que usted gana o no le da lo suficiente que necesita para mantenerse”, “le insulta o amenaza”, “decide las cosas que usted puede o no hacer”, “en ciertas ocasiones le produce miedo”, “no tiene en cuenta las necesidades de usted”, “cuando se enfada llega a empujar o

las del tipo B o maltrato “declarado” (mujeres que confiesan haber sido maltratadas durante el último año).

Considerando esta diferenciación, la Macroencuesta del 2006 señalaba que el 8,1 por ciento de las mujeres con discapacidad habían sufrido violencia del Tipo B durante el último año, por alguna de las personas que convivían en su hogar, o por su novio, aunque no conviviera con la mujer, mientras que el 13 por ciento había sido víctima de malos tratos del Tipo A. En ambos casos, los porcentajes eran mucho más elevados que los obtenidos en mujeres sin discapacidad, con un 3,4 por ciento y un 9,4 por ciento respectivamente; así como los alcanzados entre el conjunto de las mujeres residentes en España (3,6 por ciento y 9,6 por ciento). Una diferencia, como se observa, estadísticamente significativa¹⁶⁹.

La mayoría de los actos de maltrato estudiados entonces, mostraban que, en la mujer con discapacidad –tanto en el tipo A como en el B—eran causados por la pareja, aunque en el primer caso también había un porcentaje significativo de mujeres que citaban a los hijos como causantes del maltrato (un 22,6 por ciento, frente al 17,3 por ciento del conjunto de mujeres víctimas de este tipo de maltrato). En el caso de maltrato de tipo B, sin embargo, en el 52,9 por ciento de los casos la persona que causa el maltrato es la pareja actual (45,6 por ciento) o la ex pareja (7,3 por ciento), aunque este porcentaje es algo menor que el obtenido en el total de mujeres (57,3 por ciento). Sin embargo, el porcentaje de mujeres que se declaran maltratadas por otros miembros de la familia es superior cuando tienen una discapacidad. Las cifras son, de cualquier forma,

golpear”, “le dice que adónde va a ir sin él/ella”, “le dice que todas las cosas que hace están mal, que es torpe”, “no valora sus creencias”, “no valora el trabajo que realiza”, “delante de sus hijos dice cosas para no dejarle en buen lugar”.

¹⁶⁹ Datos obtenidos del Informe de resultados de la III Macroencuesta sobre Violencia contra las Mujeres, Sigmados, Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, abril 2006.

significativas: el 16 por ciento de las mujeres con discapacidad aseguran sentirse maltratada por los hijos, el 14,9 por ciento por los hermanos y el 18,1 por ciento por otros miembros de la familia.

Por último dos datos a señalar de esta Macroencuesta: las mujeres con discapacidad aseguran *llevar padeciendo* la violencia más años que las que no tienen discapacidad en ambos tipos de maltrato (el 77 por ciento del maltrato técnico y el 80,3 por ciento del maltrato declarado, consideran haber padecido dichas situaciones desde hace más de cinco años). En cuanto a la edad, en todos los grupos la proporción es mayor para las mujeres con discapacidad, siendo la incidencia en el caso de maltrato Tipo A del 19,6 por ciento en las mujeres con discapacidad frente al 12,0 por ciento del total de las mujeres para el rango de edad de 45 a 64 años y del 17,3 por ciento frente al 10,0 por ciento del total para las de 30 a 44 años, y para el Tipo B, del 10,8 por ciento frente al 4,5 por ciento para el tramo de 45 a 64 años.

Como decíamos al principio de este epígrafe, no podemos hacer una comparativa real de los datos obtenidos en esta Macroencuesta con los que ha proporcionado la IV Macroencuesta realizada en 2011. En esta ocasión se preguntó si las encuestadas tenían algún problema crónico o físico, alguna enfermedad o discapacidad que les impidiese realizar sus actividades diarias, así como el grado de las mismas (si padecían un problema grave o padecían en cierta medida algún problema, enfermedad o discapacidad) y no si la mujer tenía algún tipo de discapacidad, como se hizo en la del 2006.

Aun así e independientemente de que no pueda realizarse una comparación real, los resultados muestran que la prevalencia de violencia de género es más elevada en las mujeres que indican que tienen problemas graves para llevar a cabo sus actividades diarias (18,8 por ciento) y en las que tienen problemas en cierta medida (11,5 por ciento), que en las que no tienen problemas (10,3 por ciento).

Del mismo estudio se desprende que durante el año 2011, el 5,9 por ciento de las mujeres que tienen problemas graves para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria había sufrido maltrato, siendo la media de las mujeres encuestadas que habían sufrido violencia en último año del 3,0 por ciento. Es decir, la discapacidad (manifestar tener problemas graves para el desarrollo de las actividades diarias) incrementa en casi tres puntos porcentuales —el doble de la media— el riesgo de padecer violencia de género. No existen, sin embargo, datos en los que se recoja la prevalencia según el tipo de discapacidad —nuevamente se discrimina al hablar de discapacidad en términos generales y no de los diferentes tipos de discapacidad— ni sobre si la violencia ha desencadenado situaciones discapacitantes, es decir, si entre las secuelas de la violencia, podemos hablar de discapacidad sobrevenida en la víctima.

En el año 2015, vuelve a cambiar la metodología de la Macroencuesta. En esta ocasión, la macroencuesta incorpora modificaciones importantes teniendo en cuenta las recomendaciones de la Unión Europea y de la ONU. Modificaciones sustanciales que afectan incluso al propio nombre de la encuesta, que pasa de llamarse “Macroencuesta de Violencia de Género” a “Macroencuesta de Violencia contra la Mujer”.

Además, incorpora a jóvenes de 16 y 17 años entre las encuestadas, reduciendo así la edad de las entrevistadas que antes era a partir de 18 años, prestando atención a un grupo que no se había atendido hasta ahora y que, sin embargo y como se ha observado en diversos estudios, es bastante vulnerable a padecer violencia. La encuesta también incrementa la muestra y amplía la formación de las entrevistadoras con el objetivo de hacer más accesible a las mujeres entrevistadas hablar de situaciones de violencia. De esta manera, se modifica la forma de obtener la información, es decir, ya no se pregunta directamente a las mujeres si “se sienten maltratadas”, sino que se interroga sobre “actos concretos” de cinco tipos de violencia: la física, la sexual, la psicológica de control; la psicológica emocional y la económica.

También se amplía el perfil del agresor, es decir, no sólo se atiende a la violencia física y sexual que se produce en el ámbito de la pareja o expareja, sino que se atiende también a la que se produce fuera, con el objetivo de “visibilizar otras formas de violencia” contra las mujeres.

Entre los datos que ofrece la encuesta, podemos resumir a modo de titular los siguientes:

- Un 12,5 por ciento de las mujeres mayores de 16 años y residentes en España ha sufrido violencia física¹⁷⁰ o sexual¹⁷¹ de sus parejas o exparejas a lo largo

¹⁷⁰ Entendiendo por “violencia física”, actos mediante los cuales la pareja o expareja de la mujer encuestada le ha abofeteado o tirado algo que pudiese hacerle daño; le ha empujado, agarrado o tirado del pelo; le ha golpeado con su puño o con alguna otra cosa que pudiera hacerle daño; le ha dado patadas, arrastrado o pegado; le ha intentado asfixiar o quemar a propósito; o le ha amenazado con usar o ha usado una pistola, cuchillo o alguna otra arma contra ella.

¹⁷¹ Entendiendo por “violencia sexual”, actos mediante los cuales la pareja o expareja de la mujer encuestada le ha obligado a mantener relaciones sexuales cuando ella no quería; la mujer encuestada ha mantenido relaciones sexuales con su pareja o expareja sin desearlo porque tenía miedo de lo que le

de su vida.

- El 25,4 por ciento de las mujeres ha sufrido violencia psicológica o de control¹⁷², el 21,9 por ciento ha padecido violencia emocional¹⁷³, y el 10,8 por ciento ha experimentado violencia económica¹⁷⁴.
- Un 12 por ciento de las encuestadas se confiesan angustiadas, con ganas de llorar e irritables.
- Un 13 por ciento de las mujeres entrevistadas han sentido miedo de sus parejas.
- El 63,6 por ciento de las mujeres víctimas de violencia y que tenían hijos o hijas en el momento de las agresiones, reconocen que estos han sido testigos de los episodios de violencia. De ellos el 92,5 por ciento asegura que eran menores. En el 64,2 por ciento de estos casos, las mujeres afirman que los menores sufrieron también violencia por parte del agresor.
- El 13 por ciento de las encuestadas aseguran que han tenido miedo de su pareja o expareja.

podría hacer si se negaba; la pareja o expareja le ha obligado a realizar alguna otra práctica de tipo sexual que ella no deseaba o que le resultaba degradante o humillante; ha intentado obligarle a tener relaciones sexuales contra su voluntad, sujetándole o haciéndole daño de alguna manera sin conseguirlo.

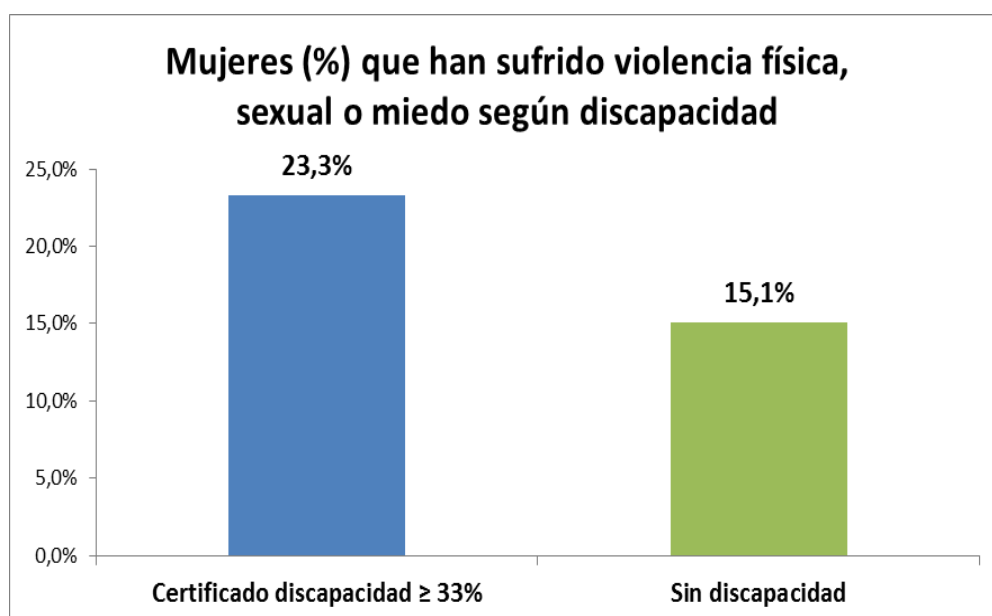
¹⁷² Entendiendo por “violencia psicológica de control” aquellas situaciones en las que la pareja o expareja de la entrevistada trataba de impedirle que viese a sus amigos o amigas; trataba de evitar que se relacionase con su familia directa o parientes; insistía en saber dónde estaba en cada momento; le ignoraba y trataba con indiferencia; se enfadaba si hablaba con otro hombre o mujer; sospechaba injustificadamente que le era infiel; esperaba que le pidiese permiso antes de ir por su cuenta a determinados sitios como por ejemplo un hospital o centro de salud, un centro cultural o deportivo, etc.

¹⁷³ Entendiendo por “violencia psicológica emocional” aquellas situaciones en las que la pareja o expareja de la entrevistada le ha insultado o hecho sentirse mal con ella misma; le ha menospreciado o humillado delante de otras personas; le ha asustado o intimidado a propósito (por ejemplo gritándole y rompiendo cosas, mirándole de determinada forma); le ha amenazado verbalmente con hacerle daño; le ha amenazado verbalmente con hacer daño a alguien que es importante para ella.

¹⁷⁴ Entendiendo por “violencia económica”, aquellas situaciones en las que la pareja o expareja se negaba a darle dinero para los gastos del hogar cuando la pareja tenía dinero para otras cosas; le impedía tomar decisiones relacionadas con la economía familiar y/o realizar las compras de forma independiente; no le dejaba trabajar o estudiar fuera del hogar.

En la introducción del documento, se explica que la Macroencuesta del 2015, dedica una atención especial a las mujeres con discapacidad y a las jóvenes, algo que, sin embargo, no es del todo exacto, al menos, en el primero de los grupos. Si buscamos la información aportada en relación a estas mujeres, vemos que los resultados de la estadística indican que la incidencia de la violencia de este tipo (por parte de pareja o expareja) en las mujeres con discapacidad reconocida, es mayor que en aquellas que no tienen discapacidad reconocida. Así y según los datos aportados, un 23,3 por ciento de las mujeres entrevistadas que tenían discapacidad reconocida del 33 por ciento o superior han sufrido violencia física, sexual o han tenido miedo; frente al 15,1 por ciento de las mujeres sin discapacidad entrevistadas que han padecido alguna de estas circunstancias. No hay más referencias al respecto.

GRÁFICO 7.11



FUENTE: Macroencuesta Violencia sobre las Mujeres 2015, Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Aparte de que se contempla únicamente la discapacidad “acreditada”, con el hándicap que ello supone para muchas de las mujeres con discapacidad que no han podido optar a este reconocimiento, y que ya hemos explicamos en varias ocasiones, la Macroencuesta del 2015, aunque dice de forma explícita que como novedad atiende a la discapacidad, no desagrega estos datos ni aporta ninguna otra información más allá de este porcentaje.

Otras consideraciones sobre las Macroencuestas

Según algunos expertos y expertas consultadas, y una vez más sin obviar lo significativo que es que existan este tipo de estudios, y por tanto reconociendo el valor y la importancia que tienen estas Macroencuestas para visibilizar el problema de la violencia, habría que debatir sobre las consecuencias de estas Macroencuestas en la Opinión Pública, o la dificultad a la que hemos aludido antes para poder establecer comparaciones o ver la evolución de los aspectos estudiados. Más allá de propaganda en ocasiones utilizadas con medios electorales o políticos, lo cierto es que falta mucho trabajo que hacer y son varios los aspectos que habría que contemplar para que realmente pudiéramos trabajar avanzando desde el conocimiento de lo que es la violencia contra las mujeres, teniendo en cuenta variables como la discapacidad, atendiendo así a grupos más sensibles a estas situaciones. Solo desde el conocimiento se puede erradicar un problema como el que se trata en esta encuesta y la falta de criterios puede minimizar las consecuencias positivas de las mismas.

Además sería necesario, según señalan algunas de las personas entrevistadas expertas en género, cuidar las preguntas realizadas o atender a aspectos relacionados con la falta de sensibilización hacia la violencia que existe en nuestro país, muy relacionada con la percepción por parte de las mujeres de lo que es violencia y lo que

no; o la no presencia de la violencia institucional en la encuesta, dada la relación entre esta y aspectos como el miedo a denunciar, a romper la relación por falta de alternativas o la falta de información, sin olvidar, el propio reconocimiento de la discapacidad.

Las cifras así lo indican: según datos del Poder Judicial, hay cada vez menos órdenes de alejamiento por parte de jueces. Pero no sólo es necesaria la orden de alejamiento, sino la sensación de protección por parte de la víctima a la hora de denunciar. Sin embargo, de las catorce fallecidas durante los dos primeros meses del año 2015 que habían denunciado, en trece se había determinado que no corría ningún riesgo su vida (riesgo nulo o bajo). Datos que muestran la importancia del papel de las instituciones y que también se observan detrás de algunas de las respuestas obtenidas en la Macroencuesta 2015. De hecho, entre las razones que esgrimen en la encuesta las mujeres víctimas de violencia para no acudir ni a la Policía ni al Juzgado (la cifra asciende al 28,6 por ciento) se encuentran el no conceder importancia al maltrato (44,6 por ciento), el miedo (26,5 por ciento) y la vergüenza o no querer que nadie lo supiera (21 por ciento). Circunstancias todas que se acentúan en el caso de las mujeres con discapacidad a la hora de enfrentarse a la tesitura de denunciar o no la violencia.

Sin embargo hemos podido comprobar, que lejos de prestar atención a estos hechos de gravedad objetiva, mediáticamente y tal vez desde intereses partidistas por parte de determinados representantes políticos, el acento se ha puesto en que según la Macroencuesta¹⁷⁵, los porcentajes de mujeres que padecen o han padecido violencia en España son menores que en Europa, o en congratularse porque se observa un pequeño

¹⁷⁵ La Macroencuesta de Violencia contra la Mujer de 2015, compara el porcentaje de mujeres que ha sufrido violencia en la pareja o expareja de tipo “física o sexual”, con los datos obtenidos de la Encuesta de Violencia contra las mujeres 2014, realizada por la Agencia Europea de Derechos Humanos. En España el porcentaje es, como hemos visto, de un 12,5% frente al 22% europeo de mujeres que han padecido violencia física o sexual (de forma agregada) a lo largo de su vida, y de un 2,7% frente al 4% de la Unión Europea, violencia física o sexual (de forma agregada) durante los últimos doce años.

incremento del número de mujeres que denuncian a su agresor, siendo ese el mensaje que se ha lanzado en los medios de comunicación.

Con respecto al primero de los hechos, lo cierto es que más allá de diferencias metodológicas significativas que impiden comparativas de rigor¹⁷⁶, los datos sobre Europa utilizados en la Macroencuesta para establecer las comparativas, pertenecen a una estadística realizada por la Agencia Europea de Derechos Humanos. Dicha estadística indica que los países que se sitúan a la cabeza en las listas de violencia contra las mujeres son Dinamarca (52 por ciento); Finlandia (47 por ciento); Suecia (46 por ciento), Francia (44 por ciento) y Reino Unido (44 por ciento)¹⁷⁷; mientras que España se sitúa muy por debajo con un 22 por ciento.

Sin embargo, y siempre según el criterio de las expertas y expertos consultados en nuestra investigación, esto no permite decir que en nuestro país haya menos violencia, sino que las políticas de igualdad en los países del norte, al estar mucho más extendidas y ser mucho más efectivas, facilitan que las mujeres hablen de ello y cuenten sus experiencias. La mayor sensibilización sobre el tema incide positivamente en que la violencia de este tipo no quede oculta, una situación habitual en nuestro país.

Otros motivos para explicar estas cifras son la confianza en los sistemas de justicia que perciben las víctimas de esos países y que consigue que las mujeres se sientan amparadas a la hora de acudir a la policía y denunciar este tipo de situaciones. Factores como la educación y la no permisibilidad social ante la violencia (en nuestro

¹⁷⁶ Aparte de la diferencia de los tamaños de las muestras o de la consideración de este tipo de violencia, en la encuesta Española la edad de las entrevistadas era de mujeres de 16 años y más, mientras que en la europea era de 18 a 74 años.

¹⁷⁷ Para mujeres que han sufrido violencia física y/o sexual de 15 años o más.

estudio empírico se observa que es habitual encontrar episodios donde la sociedad normaliza la violencia de esta índole en muchas situaciones cotidianas a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad), hace que se confíe en el sistema y, por tanto, ayuda a las mujeres a no ocultar la violencia. Con todo, decir que nuestras cifras son más bajas que las de la media europea y no detenerse en explicar las diferencias metodológicas y legislativas de unos países y otros, supone no describir fielmente la realidad.

Con respecto a las denuncias, señalar que como indicábamos antes, según la Macroencuesta del 2015, solo el 28,6 por ciento de las mujeres que han sufrido violencia física, sexual o tienen miedo de su pareja o expareja ha denunciado. Según las estadísticas del Observatorio para la Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial, el número de denuncias por maltrato en el año 2014 (en total 126.742) bajaron un 1,5 por ciento con respecto al año anterior. Un incremento ínfimo que puesto en contexto no tiene casi relevancia si atendemos a la espectacular caída del número de denuncias que se ha producido desde el año 2008, intensificado entre otros motivos por la crisis económica (la falta de recursos es importante a la hora de poner fin a una relación aunque haya violencia de por medio), y que sin embargo fue interpretado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como una demostración de que “hay más concienciación y sensibilización”¹⁷⁸.

¹⁷⁸ Declaraciones publicadas por varios medios de comunicación, entre ellos El País. Puede encontrarse la información en http://politica.elpais.com/politica/2015/05/05/actualidad/1430818050_335394.html

7.6.3 OTROS DATOS DISPONIBLES

El portal de violencia también incorpora enlaces a *otras “Publicaciones, estudios y documentos”*, en los que no aparece nada relativo a la discapacidad; así como a *“Datos de otros organismos”* nacionales e internacionales. En ninguno de ellos se hace referencia a esta variable.

De este último grupo, resulta llamativo que las estadísticas anuales del Observatorio para la Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial, tampoco contemplan la discapacidad¹⁷⁹.

Con todo, podemos deducir que, pese a las recomendaciones de la ONU y de la Unión Europea, lo cierto es que la discapacidad sigue sin recibir un tratamiento transversal en materia de violencia contra las mujeres en España, pese a ser una realidad existente en nuestro país y más allá de nuestras fronteras. Realidad que, según el Consejo de Europa, afecta o ha afectado a más del 40 por ciento de las mujeres con discapacidad¹⁸⁰.

¹⁷⁹ Véase, por ejemplo, el último informe publicado por este organismo, disponible en <http://ep00.epimg.net/descargables/2015/03/20/ecafa9d2af623d4d89259fa58777f040.pdf>

¹⁸⁰ Según el Consejo de Europa, más del 40% de las mujeres con discapacidad padece o ha padecido algún tipo de violencia. Este dato, es recurrente en varios informes provenientes de diferentes instituciones y lo utilizó, por ejemplo, Ana Peláez en la Introducción del libro *Mujer, Discapacidad y Violencia*, editado por el Consejo General del Poder Judicial bajo la coordinación de la Magistrada Secretaria del “Foro Justicia y Discapacidad”, Rocío Pérez-Puig. El libro se presentó en julio del 2003, dentro de las iniciativas realizadas por este Foro, que en 2013 han estado dirigidas a la Violencia contra la Mujer con Discapacidad, dada la relevancia del tema.

CAPÍTULO 8.

PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO PILOTO. DISCRIMINACIÓN, VULNERABILIDAD, EXPOSICIÓN Y VIOLENCIA EN LA VIDA DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. ASENTANDO LAS BASES DEL SEGUNDO ESTUDIO

Tras conocer cuál es el perfil sociodemográfico genérico de las mujeres con discapacidad y analizar de forma crítica las escasas estadísticas que existen sobre este grupo social, en los próximos capítulos expondremos con detenimiento los principales resultados obtenidos a partir de los dos estudios empíricos realizados para la confección de esta tesis, comenzando con los del primer estudio o estudio piloto. Como venimos explicando a lo largo de este trabajo, hemos considerado fundamental incluir la “voz” de las mujeres con discapacidad entrevistadas, en sintonía con las nuevas corrientes de estudio de la discapacidad, que reclama que se escuche a los implicados e implicadas. Es por ello que, a lo largo de la exposición de los resultados, iremos incorporando parte de los discursos analizados para conseguir dicho fin.

8.1. LA DISCRIMINACIÓN EN LA VIDA DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

A la pregunta “¿Se ha sentido discriminada en algún momento durante los últimos seis meses?” todas nuestras entrevistadas dijeron que sí. Todas habían sentido algún tipo de discriminación durante los seis meses anteriores a la realización de la entrevista: en el trabajo, en casa con la familia, en el centro en el que estaba alojada, o por parte de las personas que la cuidan, o por la gente en la calle, por los médicos o, en el ámbito laboral.

Estos son algunos de los casos referidos en diferentes ámbitos:

- EN CASA CON LA FAMILIA: “Yo nunca me he sentido discapacitada, pero nunca. Pero en el último año, sobre todo, me siento muy discriminada. Por mi madre. Salí de Málaga, de mi ex pareja, un maltratador horrible psicológico, con avasallamiento total... Luché por recuperarme, lo logré y volví a casa de mis padres y allí mi madre se mete a saco conmigo diciéndome de todo: mala madre, mala hija, mala persona..., que si no sirvo para nada” (Em2. Discapacidad Psíquica); “Yo ahora estoy viuda desde hace casi dos años y están aquí mis padres, mi madre tiene alzheimer y están en casa y yo llevo un poco el cuidado de ella, aunque tiene otras cuidadoras y tal... Mi padre está continuamente teniendo conductas de falta de respeto hacia mí”. (Em9. Discapacidad visual).

- EN EL CENTRO DE ACOGIMIENTO: *“En el albergue XX, estaba discriminada por los auxiliares. Hace un par de meses me cambiaron a una casa. Allí decían que era muy lenta, que no me daba prisa... y actuaban conmigo de otra manera a como lo hacen los demás. Cuando voy al pueblo a ver a mis hermanos también me pasa lo mismo. Ellos también lo dicen. Que soy lenta, y me tratan de forma diferente” (Em3. Discapacidad psicosocial).*

- POR LAS PERSONAS QUE LAS CUIDAN: *“Por ejemplo, las personas que vienen a ayudarme a casa, a atenderme, pues hay momentos en los que no me consideran como una persona con capacidad para tomar decisiones. Por ponerte un ejemplo, en cuestiones como qué pantalón me pongo. Se supone que eso no tiene ningún problema, y sin embargo, a lo mejor yo quiero ponerme un pantalón verde y me dicen ‘oye, creo que te tienes que poner, por ejemplo, el azul...’ y digo yo que soy capaz de decidir qué pantalón me pongo. Pero el hecho de tener una discapacidad severa, hace que consideren que no eres capaz de hacer cosas que sí eres capaz de hacer. Es como cuando vas a un restaurante y no te dan carta o preguntan al de al lado qué vas a comer. Perdona, yo estoy en una silla de ruedas, pero sé leer y sé decidir lo que quiero comer. Se multiplica la forma en que te ve la gente...”.* (Em3. Discapacidad por movilidad reducida).

- POR LA GENTE DE LA CALLE: *“La gente que no me conoce me ve como a un bicho raro por el aspecto físico. Hay gente que te mira mal y ahí empieza todo...”.* (Em5. Discapacidad por problemas en el habla); *“Es algo que ocurre hasta en lo más absurdo. El otro día aparqué en una plaza reservada para*

minusválidos y un taxista empezó a pitarme y me montó un lío por aparcar ahí, como si fuera una privilegiada o algo por el estilo, con insultos y todo. Casi me pega. Lo peor fue lo último que me dijo, que si encima de minusválida, era mujer. Es un ejemplo más, al final es una suma de todo y el resultado es lo que sitúa a la mujer con discapacidad en el lugar en el que estás” (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

- EN EL ÁMBITO LABORAL: *“Soy cocinera y a veces no me dejan hacer nada. Me tratan diferente, como si tuviera SIDA o una enfermedad así, que nadie quiere acercarse a ti. Me pasan por encima y se meten en lo que yo hago... Dicen que, como tengo una minusvalía, pues se creen que no puedes hacer nada” (Em1. Discapacidad psíquica); “Lo más continuado para mí es en el trabajo. Dicen que hay muchas medidas para la integración laboral, pero la realidad es que no... Vamos que no interesas en el fondo a las empresas, y en el día a día te lo hacen notar”. (Em7. Discapacidad visual).*

- POR EL SISTEMA DE SALUD: *“Llevo ocho años para conseguir la minusvalía. Soy sorda desde pequeña, aunque antes oía más. Luego me operaron y por una negligencia me dejaron vértigos en uno de los oídos y otra cosa que hace que oiga ruidos y me maree. Con los años he desarrollado problemas de huesos y otras cosas y, para darme la minusvalía necesito los informes de todo. Además estos informes caducan y cuando tengo unos, me faltan otros. Hace un mes aproximadamente puse una reclamación porque llevaban más de ocho años sin enviarme el informe del otorrino y el médico cuando me atendió lo hizo con cierta agresividad. Yo lo notaba pero como*

hablaba deprisa por el enfado, no era capaz de seguirle y me sentí indefensa. Cuando le preguntaba que qué decía, el seguía con el mismo tono y yo no podía entenderle. Al final dijo algo así como que no sabía si yo estaba sorda, porque era lo que yo decía, dudando de mi palabra. Yo le dije que tenía todos los informes y las pruebas si no me creía, pero ya, tener que justificarme, sentirme indefensa... además las personas sordas tenemos problemas para acceder a la información. Nos resulta muy complicado y, aunque llevo los audífonos, si la persona no habla mirándome y no le leo los labios es difícil entenderle, y la gente se pone cada vez más nerviosa. Salí de la consulta con una gran sensación de impotencia y llorando” (Em10. Discapacidad auditiva).

Cuando preguntamos a las entrevistadas *si estas discriminaciones que sentían estaban motivadas sobre todo por ser mujer, por la discapacidad o por ambas*, las respuestas fueron las siguientes:

De las nueve mujeres entrevistadas¹⁸¹, cinco dijeron que sobre todo pensaban que era por tener la discapacidad, mientras que dos indicaron que era por ambas circunstancias. El resto de las entrevistadas dijeron que tiene más peso ser mujer, aunque todas ellas matizaron que “influyen ambas”. Independientemente de las respuestas dadas a esta pregunta, todas las mujeres a lo largo de la entrevista expone motivos discriminatorios en las que de una u otra forma tanto la discapacidad como el ser mujer, son motivo de las mismas y, en la mayoría de los argumentos, la confluencia de ambas, da origen a una cadena de factores discriminatorios que iremos analizando. Es decir, nos encontramos ante una discriminación interseccional, cuya definición

¹⁸¹ Recordar que en esta fase de la investigación se entrevistaron a once mujeres con discapacidad, pero se descartaron dos entrevistas que fueron clasificadas como “nulas” por los motivos expuestos en el capítulo de Metodología.

hemos explicado en esta tesis. De las razones y explicaciones proporcionadas podemos obtener las siguientes conclusiones:

La mujer con discapacidad, debido a su discapacidad, tiene una mayor exposición a situaciones de discriminación. Además, ha de luchar con el paternalismo de algunas de las personas que la rodean que, en lugar de fomentar su independencia, la convierten en ocasiones en un ser débil, sometido a la figura del cuidador que se encarga de “protegerla”. Dada su condición de mujer se enfrenta a unos cánones de belleza impuestos desde fuera, que hace que la perfección sea la norma. Por lo que en ocasiones la imposibilidad de asemejarse a esos cánones, debido a su discapacidad, provoca un rechazo por parte del entorno, así como un complejo de inferioridad, que la va debilitando y condicionando a la hora de tomar iniciativas o participar en la sociedad.

La incompreensión que se suele tener sobre la discapacidad, en parte debido al desconocimiento que existe en la sociedad sobre lo que es la discapacidad y cuáles son las necesidades de las personas con discapacidad, es otra de las causas de la discriminación latente y continuada que estas mujeres sufren. Si a esto se unen otras circunstancias discriminatorias que afectan a cualquier mujer, como la edad, la maternidad o la pobreza, se entiende que los procesos discriminatorios se incrementen de forma exponencial, es decir, nos encontramos ante una discriminación interseccional.

Para las expertas entrevistadas, al final se produce una confluencia mutua, que origina la discriminación interseccional de la que hablamos: *“una discriminación múltiple y multifactorial y también estructural, que toma como base la condición de ser*

mujer y la condición de tener una discapacidad, pero que se enraiza con otros factores de discriminación como son la falta de capacidades económicas, el hecho de vivir en un entorno segregado o cerrado, la falta de acceso a los bienes y servicios de la comunidad, la renuncia a la toma de decisiones, el no tener una formación requerida en el mercado laboral, incluso la pobreza” (EE2). Situaciones que muchas veces hacen que “la mujer con discapacidad muestre cierta resignación que muchas veces asocian por la presión del entorno a la discapacidad, cuando la discapacidad es solo un desencadenante” (EE1).

Las mujeres con discapacidad entrevistadas también parecen entenderlo así, poniendo el acento en los contextos sociales más generales, aunque con un mayor énfasis en sus propias condiciones personales. *“Yo creo que es más por la discapacidad, por ser sorda, porque la gente no ve más allá. Yo siempre que voy a un sitio lo aviso, que soy sorda, que necesito que me hablen mirándome a los ojos y despacio y entonces puedo entender parte de lo que me dicen. La respuesta de la gente es ‘no, no...da igual...’. Y si voy acompañada de alguien, se dirigen a mi acompañante, ignorando lo que les he dicho. Es como decir, ‘es sorda, pues es tonta y no te va a entender’. Y no es así. Soy sorda, me falla el oído, no la cabeza” (Em10. Discapacidad auditiva).*

“Son ambas circunstancias, claro, pero si fuera hombre, sería de otra forma, me mirarían menos como un bicho raro. El ser mujer hace que la gente te mire diferente. Si fuera hombre sería diferente, la sociedad castiga más el aspecto de la mujer. Mucho más” (Em5. Discapacidad en el habla).

“Te voy a poner un ejemplo: si yo voy a un taller para arreglar mi coche, yo necesito mas ayuda porque tengo menos fuerza y no puedo hacer determinados movimientos... Tal vez tú puedes cambiar una rueda o una bombilla sin tener que ir a un taller, pero yo, dada mi discapacidad, necesito ir y que me lo hagan. Así que voy a tener que ir al taller con mayor frecuencia que tú. Ambas, cuando vayamos al taller a reparar nuestro coche vamos a tener que aguantar la cara del dueño del taller que, sólo por ser mujer, ya te mira mal. Tú puedes elegir ir menos y hacer tú las reparaciones digamos menores, yo he de aguantarme e ir cada vez que necesito algo para el mantenimiento de mi coche, tendré que ir al taller y soportar que me miren por ser mujer, independientemente de que el hombre sepa o no que tengo una minusvalía (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

Se trata, en este caso, de un ejemplo sencillo y que resalta los estereotipos machistas que existen en los talleres, pero es representativo, ya que, como se resumía, “mi grado de exposición es mayor que el tuyo a situaciones de discriminación por ser mujer, solo por tener la discapacidad” (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

En cualquier caso, predominan las percepciones que consideran la concurrencia de estos factores discriminatorios. *“Yo creo que se juntan ambas cosas...y que además luego se suman otros factores que lo complican más: la edad, por ejemplo, es muy importante..., tener hijos... Son muchos factores que se juntan” (Em7. Discapacidad visual).*

8.2. LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA, PRINCIPAL NECESIDAD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

A la pregunta “¿*Cuáles crees que son las principales necesidades de la mujer con discapacidad para tener una vida plena?*”, cuatro de las mujeres entrevistadas contestaron que lo fundamental era tener una independencia económica, siendo la respuesta más repetida. Le siguen tener un acceso efectivo a la educación y tener un buen trabajo. Otras de las necesidades identificadas fueron que la sociedad tenga un mayor conocimiento de lo que es la discapacidad, de manera que se haga una evaluación de las mujeres con discapacidad en función de las capacidades que cada mujer tenga y no se la “discapacite” automáticamente por tener una discapacidad; tener el apoyo de personas cercanas (fundamental que desde pequeñas reciban una educación adaptada a sus necesidades fomentando la independencia y defendiendo la igualdad de oportunidades) y que se facilite el acceso a la vivienda. Finalmente, aparecen en los discursos otras necesidades como que se facilite a las mujeres con discapacidad el acceso a los medios, servicios y a la información, así como a cualquier acción de poder. He aquí algunas de sus respuestas:

“Tener a alguien que te quiera, saber que no estás sola, tener un apoyo. Eso es fundamental” (Em1. Discapacidad psíquica). “Lo que me gustaría es que la sociedad, por ejemplo, tuviera más conocimiento de lo que es la discapacidad, pero también y sobre todo, de lo que es la capacidad, en sentido positivo. Ahora mismo la gente sólo se fija en las dificultades, en la limitación. Y lo que haría falta es que vieran las capacidades” (Em4. Discapacidad por movilidad

reducida). “Es fundamental la integración laboral porque te abre muchas puertas. A partir de ahí, lo demás te viene” (Em7. Discapacidad visual).

Más allá de estos ejemplos, el análisis de los discursos obtenidos en sus respuestas indican que la independencia económica se considera el factor decisivo para la mujer con discapacidad. Un factor que está íntimamente ligado al nivel de formación y a las posibles salidas laborales. En esto coinciden tanto las mujeres con discapacidad como las expertas entrevistadas, quienes recalcan que la autonomía económica es fundamental para poder desarrollar una vida plena. Una coincidencia que se hace extensible a otras dos ideas fundamentales: la necesidad de mejorar el conocimiento que la sociedad tiene de la discapacidad y la de dar presencia a las mujeres con discapacidad, combatiendo la invisibilidad a la que están sometidas.

“No hay conciencia real de que son mujeres como las demás, que tienen los mismos derechos, las mismas obligaciones y merecen las mismas oportunidades, independientemente de que, por su discapacidad, puedan necesitar una ayuda puntual o unos requerimientos específicos” (EE1).

8.3. TRABAS PARA LA INCLUSIÓN: LOS PREJUICIOS Y LA FALTA DE ATENCIÓN

Cuando preguntamos a nuestras entrevistadas *“Cuáles consideraban que son las principales trabas a las que se enfrenta la mujer con discapacidad para su inclusión en la sociedad”*, una respuesta que destacó claramente fue la falta de comprensión y los prejuicios, señalada por siete de las nueve mujeres entrevistadas como la principal traba

a la que tienen que enfrentarse. Le siguen la falta de recursos económicos; las trabas para acceder al mundo laboral o mantenerse en él; la falta de adaptación de los recursos existentes tanto en educación, barreras arquitectónicas, etc.; así como la propia discapacidad.

También fueron resaltados, aunque en menor grado los problemas de la maternidad, el ser mujer (dada la desigualdad que existe con respecto al hombre) y la invisibilidad de la mujer con discapacidad. Temas recurrentes y destacados por las entrevistadas a lo largo de la entrevista. Luego volveremos a ello.

Entre las respuestas y explicaciones más significativas que se nos proporcionó, podemos destacar las siguientes:

“Siempre he sido más lenta aprendiendo y mis compañeros no lo aceptaban. Por eso me he sentido discriminada, porque los niños son muy crueles. Se metían conmigo en el colegio... Yo nunca he tenido ni voz ni voto. Era como invisible y no sabía responderles cuando me decían algo”. (Em2. Discapacidad psíquica).

“Me daba vergüenza, me escondía... Me da vergüenza lo que hago. Por ejemplo, me quedo mirando a ver si me he dejado algo y al rato vuelvo a mirar. La gente no entiende que te comportes así. No entiende como soy ni como hago las cosas” (Em3. Discapacidad psicosocial).

“La mujer con discapacidad, aunque haga esfuerzos por superar su discapacidad, no se siente comprendida, porque la sociedad no sabe lo que es la discapacidad. Si conoces, si comprendes un problema de cualquier tipo ya puedes abrir puertas. A partir de aquí surgen necesidades que se pueden solucionar, por ejemplo en la formación, bien en una academia o un curso o lo que sea. Hay mujeres que necesitan más tiempo porque son más lentas al hablar, o tienen dificultades en la escritura porque tienen problemas para ver... Son cosas simples, fáciles de salvar, pero que requieren que la sociedad entienda que existen. Es como los bordillos. Si la sociedad conociera la problemática y entendiera que es algo pequeño comparado con lo que una mujer con discapacidad puede aportar, se solucionarían las barreras arquitectónicas. Pero la sociedad no lo hace y las cosas elementales se convierten en una lucha. La sociedad constantemente te hunde” (Em6. Discapacidad movilidad reducida).

8.4. EL PATERNALISMO COMO FORMA DE DISCRIMINAR

Para las expertas entrevistadas, aparte de las trabas mencionadas por las mujeres con discapacidad (como la falta de verdaderas oportunidades en el acceso al mercado laboral, la incorporación a las nuevas tecnologías, la falta de alternativas para ser independiente), hay otro factor especialmente pernicioso para la inclusión de la mujer en la sociedad y es el hecho de que *“las mujeres con discapacidad no están –no participan– en la toma de decisiones sobre circunstancias y asuntos que les afectan directamente” (EE2).*

Situación que se produce, en parte, por el paternalismo con el que muchas veces se las trata desde pequeñas:

“La sobreprotección a la que están sometidas desde pequeñas por las familias y, según crecen por cuidadores, profesores e incluso parejas en el caso de que las tengan, las impide desarrollarse como mujeres, como seres humanos. Se produce un paternalismo que contrasta con la falta de atención efectiva que en muchas ocasiones presentan” (EE1).

En este sentido, las expertas defienden que estas mujeres, en vez de estar sujeta a actitudes y comportamientos paternalistas que la debilitan, han de estar incluida en la sociedad desde pequeñas. Para ello es necesario reclamar *“la formación y un apoyo que fomente su autonomía. Hay que ayudarlas –se nos dice– a ser personas independientes y permitir que formen parte de la sociedad en todos sus ámbitos, son una garantía de inclusión real de la mujer. Lo contrario la impide participar en esa sociedad en igualdad de condiciones, y fomenta que la sociedad se mantenga apartada de los principios de no discriminación, igualdad de condiciones y accesibilidad universal” (EE3).*

8.5. EL DESCONOCIMIENTO SOBRE LA DISCAPACIDAD

Cuando durante las entrevistas se planteó *“si se conocían y entendían las necesidades y trabas de la mujer con discapacidad”*, las respuestas fueron unánimes: todas las entrevistadas dijeron que no, siendo la estigmatización y la falta de educación, los principales problemas causales señalados.

“La sociedad no conoce nuestras necesidades. No conoce que somos personas iguales a las demás, con el mismo derecho a tener las mismas posibilidades de poder disfrutar de todo (...)”. (Em4. Discapacidad movilidad reducida).

“Por lo general la sociedad no lo conoce ni lo entiende. Las personas conocen lo que a cada uno le corresponde y poco más. Hay gente que puede estar algo sensibilizada, pero no es la norma. Eso es algo que se tiene que enseñar” (Em9. Discapacidad visual).

Para la mayoría de las mujeres entrevistadas, la Administración tampoco conoce y entiende estas necesidades y trabas. Así, a la pregunta *“¿Cree que la Administración conoce y entiende las necesidades y las trabas que tiene la mujer con discapacidad para su plena inclusión en la sociedad?”*, siete de las nueve mujeres entrevistadas respondieron que no. El resto cree que lo está intentando o que hasta el momento sí parecía entenderlo, aunque duda que, con los recortes, se mantenga este esfuerzo.

En este sentido, las expertas se refieren a la existencia de estereotipos como la principal causa del desconocimiento existente sobre las necesidades y las trabas que tiene la mujer con discapacidad. No existe acuerdo sobre si en la Administración también existe ese desconocimiento aunque, incluso las que defienden el esfuerzo que se está haciendo desde gobiernos y organismos públicos por tener en cuenta y dotar de visibilidad a la mujer con discapacidad, aseguran que aun queda mucho camino por hacer.

Sin embargo, en lo que todas coinciden, es en que el papel de las Asociaciones es fundamental para conseguir la visibilidad de la mujer con discapacidad y de sus necesidades y trabas, así como que el planteamiento de accesibilidad universal y la autonomía para la toma de decisiones desde el punto de vista de género y de discapacidad han de contemplarse de forma conjunta, pues resultaría mucho más productivo tanto económicamente como en términos de eficiencia de las políticas existentes —escasas e insuficientes de cualquier manera—.

8.6. LA VIOLENCIA EN LA VIDA DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD: TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA Y SITUACIONES

Conscientes de que existe una percepción generalizada que sitúa la violencia contra las mujeres en el ámbito privado y, por tanto, con tendencia a quedar oculta, uno de los retos a la hora de diseñar la investigación fue encontrar la forma de abordar la cuestión de nuestro estudio, venciendo la reticencia con la que por norma general, las mujeres que sufren violencia (tengan o no discapacidad) hablan de estas situaciones a personas extrañas.

Para ello sabíamos que teníamos que diseñar el guion de las entrevistas de tal forma que abordásemos este tema de la forma más generalista posible, sin que las mujeres entrevistadas sintieran que invadíamos una parcela de su privacidad o que preguntábamos directamente por experiencias propias que podían resultar dolorosas, pudiendo incomodarlas antes de conseguir un clima de confianza donde se sintieran seguras para contar por ellas mismas sus vivencias. Para evitar estas situaciones, decidimos comenzar las cuestiones que aludían directamente a la violencia, preguntando

qué entendían por violencia contra las mujeres.

Esta primera pregunta resultó finalmente muy útil, pues nos permitió en casi todos los casos romper con la barrera de reticencia a hablar de asuntos “íntimos”, y a la vez conocer hasta qué punto muchos de los elementos que conforman la violencia machista y que suelen pasar inadvertidos en la sociedad, estaban presentes en la percepción que tienen estas mujeres sobre lo que es este tipo de violencia. Además, y como explicaremos más adelante, pudimos comprobar que, paradójicamente, pese a conocer e identificar situaciones de violencia en abstracto, no eran capaces de identificar tales, cuando ellas eran las que las padecían.

Si atendemos a las respuestas dadas en sus discursos, observamos cómo la violencia física es la respuesta más recurrente. Las mujeres con discapacidad —cualquier tipo de discapacidad— entrevistadas, identifican como violencia los malos tratos físicos (*palizas, bofetones, agresiones físicas, etc.*) y psíquicos (*desprecio ante tus acciones, humillaciones, no querer a la mujer, decirle continuamente lo que tiene que hacer o no hacer, privarla de libertad, no ver a la mujer y por tanto no tenerla en cuenta ni a ella ni a sus necesidades, etc.*).

Muchas de ellas identifican otros tipos y formas de violencia: *las agresiones sexuales; las discriminaciones por motivos culturales (tener que llevar burka u otras prendas de vestir, ir a rezar a un lugar diferente de donde acuden los hombres, etc.); la discriminación laboral (tener peores puestos o menores salarios); el relegar a la mujer al cuidado de los hijos sin darle la posibilidad de salir de casa; el negarle derechos de cualquier tipo; el ponerle trabas para que acceda a la justicia en igualdad de*

condiciones que el hombre; el negarle el derecho a ejercer libremente su sexualidad, etcétera.

Además, las mujeres entrevistadas identifican como agresores, en primer lugar, a la pareja (o ex pareja), seguido de otros miembros de la familia (especialmente padres, tíos, hermanos y primos). También señalan a terceros externos al entorno más íntimo, es decir, cuidadores de centros, compañeros de escuela o personas del entorno laboral. El escenario más recurrente de la violencia, es el hogar.

Otras referencias facilitadas señalan –dentro de escenarios de violencia estructural– al sistema establecido, la justicia, la religión, la cultura y las instituciones, como elementos desde los que se ejerce o tolera de manera cómplice la violencia.

“Yo creo que la violencia contra la mujer engloba cualquier tipo de discriminación. Por ejemplo, en alguna cultura la mujer tiene que llevar burka, o tiene que ir a rezar a un sitio diferente al del hombre, sólo por ser mujer. Pero es que también por ser mujer cobras menos, tienes peores condiciones laborales... Además, en nuestra cultura por ser mujer has de dedicarte a los niños y no puedes aspirar a lo mismo que los hombres, a trabajar al mismo nivel porque ya tienes esa responsabilidad. Eso también es violencia y no sólo ser o no agresivo...” (Em4. Discapacidad movilidad reducida).

“Hay otro tipo de violencia que es el que yo he vivido de cerca, y es cuando no te dejan ejercer libremente tu sexualidad... La sociedad ha evolucionado, pero la gente de mi edad todavía sigue pensando como hace años y hay rechazo

hacia la mujer lesbiana y mucho. Se sigue discriminando la homosexualidad, pero más el lesbianismo” (Em5. Discapacidad por movilidad reducida).

Resulta sin embargo curioso, que todas las mujeres entrevistadas han referido en algún momento de la entrevista algún episodio en el que han sido víctimas de violencia por su condición de mujer: bien en el colegio, bien por parte de la familia, bien en el trabajo o por alguna pareja... Sin embargo, a la pregunta específica “¿Has padecido algún tipo de violencia?”, de las nueve mujeres entrevistadas, dos de ellas aseguran que no han padecido nunca violencia. Ambas mujeres, tienen estudios y son capaces de explicar e identificar los distintos tipos de violencia contra las mujeres que existen. Pero, tanto antes como después de esta pregunta, han contado episodios de violencia que han padecido en primera persona. Sin embargo, cuando se les preguntó directamente, ninguna de ellas afirmó que han sido víctimas de violencia.

Entre los motivos que pueden explicar esta actitud se encuentra la propia estigmatización que existe hacia la mujer que con discapacidad o sin ella, es víctima de violencia. Una estigmatización que una vez más se acentúa en el caso de tener una discapacidad, al sumarse a otros estereotipos con los que la mujer con discapacidad tiene que enfrentarse a diario. Lo cual condiciona bastante su vida, como explicaba una de las mujeres entrevistadas:

“La sociedad ni conoce ni entiende. Muchas veces no puedes decir que estás en un centro de acogida porque te miran peor... Es como si te valoraran menos, como si fueras menos persona por estar aquí, como si la culpa fuera tuya” (Em6. Discapacidad por habla).

Otra de las razones que puede llevar a negarse a reconocer el papel de víctima es la normalización que desde la sociedad se suele hacer de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Los actos violentos se van incorporando en el día a día y se justifican de forma inconsciente, hasta llegar a asumir que forman parte de la normalidad. Un ejemplo de ello, lo encontramos en una de nuestras entrevistadas, (Em2), que aseguraba ser víctima de violencia contra las mujeres por parte de su exmarido, pero no se reconoce como víctima de violencia dentro de su familia, cuando también está sometida a situaciones por parte de su madre que son claramente violentas: insultos, humillaciones, faltas de respeto, la no valoración de sus actos y la recriminación constante de lo que se pueden entender como errores, la continua repetición de alusiones a la discapacidad intelectual que padece, con palabras despectivas como “eres tontita” o “eres subnormal”, o incluso la esterilización forzosa a la que fue sometida en su momento, cuando se separó de su marido maltratador y regresó a casa de sus padres con sus hijos. Curiosamente en este caso, además, la madre —que la acusa de “ser una carga”— maneja todo el dinero de esta mujer, evitando así que pueda ser económicamente independiente, lo que le facilitaría tener una vivienda propia donde vivir con sus hijos y ser independiente también emocionalmente de la situación de maltrato en la que vive.

Otro ejemplo de cómo la mujer puede llegar a “comprender” y normalizar ciertas situaciones de violencia padecida, lo encontramos en el discurso siguiente:

“Mi madre tiene alzheimer y vive conmigo y con mi padre. Yo les cuido aunque, como soy ciega, cuentan con otras cuidadoras. He empezado a usar bastón durante los últimos años y mi padre se negaba a ir conmigo porque decía que sentía

vergüenza, culpabilizándome de ser ciega y necesitar un bastón. Lo peor es que yo me sentía avergonzada por llevarlo y me ha costado mucho aceptar que lo necesito. No era consciente de que eso era violencia hasta que empecé a ir a terapia”. (Em9. Discapacidad visual).

8.7 LA MUJER CON DISCAPACIDAD TIENE UNA MAYOR EXPOSICIÓN A LA VIOLENCIA

Siete de las nueve mujeres entrevistadas consideran que la exposición de la mujer con discapacidad a sufrir violencia es mayor que la de una mujer que no tiene capacidad. Para el resto, el grado de exposición dependerá de cada mujer concreta.

Esta mayor exposición a la violencia hace que las mujeres con discapacidad sean más vulnerables. De los discursos facilitados por las entrevistadas, identificamos como factores principales desencadenantes de esta mayor exposición, los siguientes:

- La mayor dependencia: dependencia en cualquiera de sus formas, tanto económica, como emocional, como por la necesidad de los cuidados requeridos por las características propias de la discapacidad.

“Al final cuando tienes una discapacidad tienes menos posibilidades de defenderte, lo que te hace más vulnerable. No sabes quién hay detrás de ti. Si hay gente que te vigila, controlando lo que haces... No lo puedes saber porque no ves. Yo de eso no puedo defenderme”. (Em9. Discapacidad visual).

Observar que en las situaciones de dependencia, bien por falta de recursos, bien por otros aspectos, la relación que existe con la persona que causa el maltrato hace que quien ejerce la violencia sienta que tiene un mayor poder que legitima sus actos, al tiempo que la mujer maltratada aguante durante más tiempo estas situaciones, debido justamente a su necesidad y a esa dependencia.

Como resaltaba una experta *“es necesaria una capacidad real de autodeterminación y para ello hay que dotar a la mujer de capacidad real de independencia, tanto emocional, como económica, como de movimiento, eliminando barreras como las de acceso a la vivienda... Mientras que esto no exista y haya una dependencia, la mujer con discapacidad estará más expuesta a la violencia que otra mujer que no tenga discapacidad, porque los factores se unen y se multiplican, alcanzando dimensiones inimaginables. Y no es porque la mujer con discapacidad sea más vulnerable, sino porque está expuesta en mayor grado a situaciones de abandono, de olvido, de pobreza, de exclusión” (EE2).*

Una de las entrevistadas explicaba así su situación personal:

“Cuando me separé de mi ex pareja tuve que volver a casa de mis padres. Él me maltrató muchísimo, me hizo sentir fatal. Me absorbía para que no me viera útil, y yo me lo creía, pero no por la discapacidad, sino porque si todo el día te dicen que no sirves para nada, si la sociedad te vuelve la cara, terminas creyéndote lo que te dicen. Volví a casa de mis padres porque no tenía dinero ni una casa donde ir y dos hijos pequeños conmigo. Ahora es mi madre la que

continuamente me dice que no valgo. Da igual que trabaje, que vaya a terapia para salir adelante. Ellos se creen que como tienen dinero pueden hacer lo que quieran. A mí me dicen: ‘no sirves para nada, te vamos a quitar a tus hijos para que se vayan con su padre porque no tenemos ganas de cargar con tu carga’. Lo peor es cuando me gritan delante de mis hijos, o cuando me dicen que soy una inútil y no puedo sacarlos adelante. Yo lo estoy pasando muy mal porque no tengo forma de romper esta situación. Ellos son los que controlan mi dinero, yo lo tengo todo en sus manos y sin recursos sólo queda aguantar”. (Em2. Discapacidad intelectual).

Cuanto mayor es la situación de dependencia, mayores pueden ser los comportamientos tiranos por parte de quien ejerce la violencia. Así lo explica otra entrevistada:

“En el caso de la discapacidad física hay una gran tendencia a esto...es una forma de violencia común: ‘si tú no haces lo que yo te digo, pues no te levanto, o no te ayudo...’” (Em5. Discapacidad por movilidad reducida).

- La falta de acceso a la información: Muchas mujeres no tienen información suficiente para valorar qué significa estar viviendo situaciones de violencia porque no tienen información suficiente para discriminar qué es y qué no es violencia. Además, les falta información sobre cómo salir de esta situación. Ocurre mucho en las mujeres con discapacidad intelectual, pero también en mujeres sordas, mucho más aisladas, que no saben identificar y codificar correctamente que aquellos que padecen no es lo normal. Es la violencia “normalizada”, a la que nos referíamos antes.

En el caso de las mujeres sordas, por ejemplo, la falta de acceso a los medios de comunicación, la necesidad de comunicarse a través de la lengua de signos y la falta de relaciones sociales con entornos ajenos a su ambiente más próximo, produce una situación de aislamiento que no permite que la mujer sorda que sufre violencia pueda identificarse con otras mujeres que están en su misma situación. Si a esto le sumamos la imposibilidad de llamar al teléfono de atención a víctimas de violencia, por ejemplo, en caso de violencia de género la mujer con discapacidad queda completamente aislada en manos del agresor.

Problema que también puede tener su proyección en el ámbito laboral, como refería una de las entrevistadas:

“Tampoco se da información a las familias para que sepan detectar estas cosas, cuando la violencia se produce en el trabajo, como en el caso de mi hermana, o fuera del hogar. Es difícil detectarlo y cuando lo haces, no tienes información sobre cómo has de reaccionar, cómo ayudar a la víctima, dónde moverte” (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

“Es más difícil manifestar las necesidades que tienes, incluso discriminar lo que violencia y lo que no lo es. Se justifica cuando alguien te cuida, sea tu pareja, o estés en un centro, o sea tu familia... Se justifican los comportamientos y piensas que, como te está cuidando, como tú necesitas esa ayuda, pues tienes que aguantar determinadas cosas. Y valoras lo que sería perder el cuidado. Además, tienes un peor concepto de ti misma, porque al final estás sometida a lo

que te imponen desde fuera. Tú puedes tener una autoestima más o menos alta, pero claro, si cada día te estás enfrentando a dificultades, a barreras, a comentarios despectivos, pues llega un momento en el que la imagen de ti misma se cae, y te rindes sin más”. (Em7. Discapacidad visual)

- Tener un peor concepto de sí misma: la mujer con discapacidad suele tener un peor concepto de sí misma y un fuerte sentimiento de inferioridad. En parte por la negación constante de su condición de mujer desde pequeña y los referentes estéticos de belleza perfecta que existen en la sociedad hoy en día y cuyos cánones diferencian lo aceptable de aquello lo que no lo es. Pero también debido a la baja autoestima producida por la reiteración desde pequeña de episodios en los que no se las valora como mujeres, sino que se incide en la discapacidad y en la sensación de inferioridad, minusvalorando sus aptitudes y posibilidades. Como explicaba una entrevistada:

“La propia discapacidad te impide ser independiente en muchas cosas, pero lo peor es tu propio concepto de ti misma. Lo primero es que tienes que luchar constantemente con la sociedad para demostrar que, pese a la discapacidad, eres una mujer más. Yo he sido una chica lista, he estudiado, he trabajado hasta que mi ceguera me lo impidió. Pero al final importan otras cosas. Vivimos en una sociedad que vive condicionando a sus miembros por unos cánones absurdos de belleza donde prima lo estético. Por ejemplo, a la gente no le gusta que lleve bastón, les parece que queda feo. Hace diez años entendí que iba a necesitar del bastón de forma continua, pero me costaba asumirlo. No me veía con el bastón, me parecía algo feo, algo que me señalaba como diferente... Ahora lo he superado, y me doy cuenta que al llevarlo soy más yo, porque me

siento más segura. Pero han pasado años y ha sido muy difícil para mí” (Em9. Discapacidad visual).

- La falta de relaciones sociales: las mujeres con discapacidad se encuentran por lo general más aisladas, lo que hace que, en caso de sufrir malos tratos, la persona que las maltrata tenga más libertad para hacerlo, pues ellas no pueden compartir lo que les está pasando con nadie más. Lo acabamos de resaltar, aplicado a las mujeres sordas, pero es una constante que suele afectar, según las expertas entrevistadas, a casi todas las mujeres con discapacidad. Un círculo difícil de romper del que las propias mujeres son conscientes:

“La violencia hace que te sientas inferior, menos válida y la discapacidad refuerza esto, porque al final, la mujer con discapacidad tiene menos estudios porque hay problemas para estudiar, al menos en mi caso. La mujer sorda, y desde ahí pues en la mayoría de los casos, no trabajas, y en mujeres de mi edad, te quedas en casa cuidando a los hijos si los tienes, haciendo las cosas de la casa... Además tienes menos facilidad de palabra, y más problemas de relacionarte con gente, porque tienes problemas para comunicarte, no sales, no tienes amigos... Al final estás encerrada en tu historia y aunque intentes salir no puedes”. Em 10. Discapacidad auditiva).

Un hecho que demuestra que la exposición de la mujer con discapacidad a la violencia es mayor que la de la mujer sin discapacidad, estriba, según las expertas entrevistadas, en que resulta habitual que las situaciones de violencia surjan o empeoren a partir del momento en el que aparece la discapacidad, cuando esta es sobrevenida, o

en momentos en los que la discapacidad congénita se ha incrementado. Algo que ya adelantamos al principio del análisis, y que ahora retomamos a través del testimonio de una de las mujeres entrevistadas:

“Mi ex marido siempre me ha tratado mal, pero cuando yo dejé de poder valerme por mí misma, surgió el gran desencadenante. Cuando eres fuerte les plantas cara, pero cuando te ven débil te atacan con todas sus fuerzas, porque el maltratador es así, se envalentona y siempre quiere estar por encima. Cuando a mí me operaron del cáncer que me dejó sin poder hablar, él empezó a mirarme con desprecio. Sabía que yo no me podía mover, que no podía salir corriendo ni tenía opción a escapar. No podía hablar, no podía contarle a nadie mi infierno y él se aprovechó y cometió las peores vejaciones conmigo, las peores”. (Em5. Discapacidad por habla).

8.8. LA SOLEDAD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD ANTE LA VIOLENCIA

Cuando preguntamos a las mujeres entrevistadas *“a quién o a quiénes pueden acudir en caso de ser víctimas de violencia”*, la respuesta más común de entre todas las obtenidas fue que la mujer se enfrenta sola a la violencia, bien por no querer ser una carga para la familia o los amigos, por la falta de relaciones con el entorno o por no tener información sobre qué pasos dar. A esto se unen las múltiples barreras arquitectónicas y socioeconómicas con las que tienen que enfrentarse las mujeres con discapacidad y que limitan todos sus movimientos. La falta de adaptación del entorno, del sistema y de la sociedad, en general, son los principales desencadenantes. Otras

respuestas dadas de forma minoritaria fueron acudir a alguna Asociación que conozca el tema o a alguna persona que haya pasado por el mismo trauma, así como acudir a la policía o a la Guardia Civil, aunque todas las mujeres mostraron cierta desconfianza ante el sistema, por razones que veremos a continuación.

Las mujeres con discapacidad suelen enfrentarse a la violencia aguantando la situación y manteniéndola en el tiempo bien porque no son conscientes de su situación de víctima —ya lo hemos visto— y por lo tanto no identifican la violencia como tal, o bien por la imposibilidad de romper con la situación. Entre los principales impedimentos para poder romper con la situación estaban las siguientes:

- La dependencia y la falta de alternativas: ya hemos resaltado que la falta de independencia es una de las principales dificultades que tienen las mujeres con discapacidad. Impedimentos que se acucian cuando estas mujeres padecen situaciones de violencia. La falta de recursos económicos, no tener un lugar al que ir en caso de huir del foco de maltrato, o necesitar perentoriamente de los cuidados de la persona que ejerce la violencia, son enormes limitaciones para romper con esta situación. Algo que se agrava cuando la mujer requiere de unas atenciones médicas especiales, o de unas condiciones adaptadas a sus necesidades según su discapacidad.
- Problemas para acceder a la información: La falta de información puede hacer que la propia mujer con discapacidad no sea consciente de que está viviendo una situación de violencia o, una vez reconocida esta, no sepa qué hacer o cómo actuar. En este sentido, es preciso recordar de nuevo que hay

tipos de discapacidad que se ven especialmente perjudicados por esta situación, bastante común en la mujer con discapacidad intelectual o en mujeres sordas. Así lo explicaba una entrevistada: *“Es que no se sabe... No hay bastante información para la persona que tiene discapacidad. Todo es demasiado global. La información tendría que ser directa para que nosotras sepamos identificar lo que pasa y sepamos qué hacer al respecto. Sobre todo en las personas que somos sordas y vivimos más aisladas. Necesitamos poder identificar si lo que nos pasa es o no es normal, para que te veas identificada y sepas que eso te pasa también a ti”* (Em10. Discapacidad auditiva).

- La falta de relaciones sociales: Se trata de un impedimento íntimamente relacionada con la falta de información y de consecuencias similares. Estas mujeres no pueden compartir experiencias y, en muchas ocasiones creen que la situación que están viviendo es normal. Además, en el caso de que existan lazos con familiares o amigos, las mujeres con discapacidad no quieren que “su carga” recaiga en ellos, por lo que evitan pedir ayuda.
- El miedo a romper situaciones afectivas y/o crear desequilibrios dentro de la familia o de la institución en la que se encuentra, cuando la violencia surge en el seno del entorno más próximo.

“Yo conozco un caso muy cercano –se nos decía– de una mujer ciega que sufrió abusos por parte de su hermano y no sabía como decírselo a

su madre. Tenía miedo de acudir a ella porque era como traicionar lo que significa la familia” (Em9. Discapacidad visual).

- La existencia de barreras arquitectónicas y de accesibilidad a los recursos, debido a los cuales, por ejemplo, una mujer con problemas de movilidad no puede salir corriendo de su casa y llegar a una comisaría con relativa facilidad si esta se encuentra lejos de donde vive, más teniendo en cuenta que puede que su agresor salga detrás de ella; o una mujer sorda o con problemas en el habla, no puede llamar a los teléfonos de asistencia a víctimas de violencia¹⁸², o encuentra problemas para explicarse en la comisaría pues no siempre encuentra las condiciones necesarias para poder hacerse entender, bien porque no hay intérpretes de lengua de signos o por circunstancias tan sencillas como que no existe un bucle magnético que aísla el ruido de fondo e impide que funcionen correctamente los audífonos. Del mismo modo, una mujer ciega no puede estar segura de que su agresor no la persigue, aun cuando tenga una orden de alejamiento interpuesta contra él, porque no ve quién está detrás de ella o quien se sienta a su lado en la parada del autobús o en otros lugares, por lo que necesitaría dispositivos que la alertaran de su presencia. Es por tanto necesario adaptar los recursos existentes para dar una mayor accesibilidad y movilidad a las mujeres con discapacidad a ellos, y evitar que puedan encontrarse como presas en sus entornos. Una vez más la falta de adaptación del entorno se convierte en el principal impedimento para que las mujeres con discapacidad puedan desarrollar una vida normal.

¹⁸² Pese a existir una línea adaptada en los teléfonos de atención a víctimas de violencia contra las mujeres para personas sordas, lo cierto es que su funcionamiento no es el esperado, tal y como nos explicaron tanto mujeres con este tipo de discapacidad como las expertas consultadas.

8.8.1. EL MIEDO A NO SER CREÍDAS

Pero sin duda, si hay un impedimento que ha sido repetido de forma recurrente por todas las mujeres entrevistadas, y que destaca por la gravedad que supone en las experiencias vitales de las mujeres con discapacidad que padecen violencia, a la hora de romper con estas situaciones, es *el miedo a que no las crean*. Algunos de los testimonios de las mujeres nos muestran hasta qué punto este miedo puede llegar a afectarlas:

“(...) él salió sin cargos. En cuanto supieron que yo tenía una minusvalía el juicio no valió para nada, porque el Juez dudó de si me lo inventaba o no. Me pusieron a hacer cuentas para saber si decía la verdad... ¡Cuentas! Y al final él salió a la calle y yo quedé de mentirosa. Se creen que eres como un bebé, que aunque te peguen no sabes que te están pegando. La ley no está hecha para atender a personas con problemas. No quieren verlo. No está hecha para personas con discapacidad” (Em1. Discapacidad intelectual).

Independientemente del tipo de discapacidad que tenga la mujer, existe una tendencia a legitimar los actos de violencia sobre estas mujeres, llegando a normalizarse por parte de la sociedad. De esta forma, varias de las mujeres entrevistadas nos han dicho que lo primero que hace una mujer con discapacidad que, por ejemplo, va a poner una denuncia por maltrato es —si puede— evitar decir que tiene esa discapacidad, ocultarlo.

También las hay que ni siquiera se plantean denunciar porque piensan que no las van a creer, o ya han tenido una mala experiencia al respecto. Desgraciadamente esto no

solo sucede con las autoridades —lo cual ya es grave—, o con los tribunales —lo que las puede dejar desamparadas ante la ley—, sino que se da también en el entorno más próximo. De hecho, una de las causas por las que las mujeres con discapacidad que padecen violencia en el seno familiar o en la institución en la que están son reticentes a contarlo, es porque temen que las tilden de mentirosas, crean que exageran, y/o se minimicen la gravedad de los hechos violentos. Hechos que provocan una gran indefensión en las víctimas y que son especialmente preocupantes —y habituales— en las mujeres con discapacidad intelectual, psicosocial o enfermedad mental. En estos casos, la falta de adaptación de los recursos que se constata al acudir a los tribunales, y la presencia de una estigmatización hacia la promiscuidad en la imagen que se proyecta de las mujeres con estos tipos de discapacidades hace que estén más desprotegidas ante determinados abusos¹⁸³.

El testimonio de una de las expertas, proporciona un claro relato de la gravedad de esta situación:

“Cuando llega el juicio es una masacre. Ellas (las mujeres con discapacidad intelectual) no entienden porque los conceptos son demasiado abstractos y es muy complicado para ellas explicarse o responder a lo que las preguntan. Por ejemplo, no tienen la percepción del tiempo que tenemos otras mujeres. Si la preguntas qué hizo la semana pasada o cuándo ocurrió un hecho, no siempre sabe situarlo cronológicamente. En el último juicio al que asistí, la abogada defensora del maltratador, le preguntaba de forma insistente ‘y eso, ¿cuándo

¹⁸³ El Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad recoge *el igual reconocimiento como persona ante la ley y el acceso efectivo de la justicia*, en su artículo 5, reconociendo en el artículo 5.1 que existe una realidad que constata la desigualdad y discriminación a la que se ven expuestas las mujeres con discapacidad cuando acuden a denunciar o ejercer sus derechos.

pasó?’. Ella contestaba que ‘la agresión fue el otro día’, sin poder concretar más, y la abogada insistía preguntando ‘cuándo fue el otro día’ una y otra vez. El problema es que la mujer no quiere que digas que tiene una discapacidad intelectual, porque está convencida de que no la van a creer y no la van a tener en cuenta, pues es consciente de lo poco que la sociedad la tiene en consideración. Pasa igual cuando van a la comisaría y tienen que rellenar papeles y formularios. Si obtienen burlas e incomprensión nunca van a sacar a la luz la violencia y seguirá siendo un tema oculto” (EE1).

En definitiva, violencia estructural e institucional, que encontramos en otros discursos de las entrevistadas. Algunos ejemplos son:

“(…) La justicia también deja mucho que desear. Por ejemplo, en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, en el caso de abusos o violaciones, las mujeres pasan por las psiquiatras forenses y entonces han de pasar por un test de veracidad que es el que se utiliza para los niños y niñas que han sufrido abusos, porque no hay uno adaptado a sus necesidades. Así que el forense puede constatar que la mujer ha pasado el test de veracidad, pero al no estar específicamente hecho para mayores con discapacidad intelectual, el Juez puede interpretarlo como bueno o no. Esto lo están intentando cambiar desde las asociaciones, pero mi hermana tiene discapacidad intelectual, sufrió abusos por parte de su jefe en el trabajo y en el momento de enfrentarse al juicio es lo que se encontró. Eso es violencia estructural”. (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

Los problemas de las mujeres con discapacidad se convierten así en una de las asignaturas pendientes del sistema, debido en parte a la falta de recursos adaptados, a la condena a estar en un segundo plano, a la invisibilidad y a la exclusión social que se concentran en su posición social. Algo que perciben las mujeres entrevistadas. Así, cuando las preguntamos *“Cómo evalúan los recursos existentes para la atención de mujeres con discapacidad víctima de violencia y cuál creen que debería de ser la atención que desde la Administración se les diese”*, todas las entrevistadas consideraron que actualmente no existen recursos a estos efectos, o que los que existen son escasos.

“Los recursos para las mujeres con discapacidad es una asignatura pendiente”
(Em10. Discapacidad auditiva).

En cuanto a cómo deberían de ser estos recursos, la mayoría cree que es necesario una mayor atención efectiva a las mujeres con discapacidad que sufren violencia. Las participantes en este primer estudio, consideran que es necesario que la Administración las escuche y las tengan en consideración. Para ello, abogan por la divulgación de los recursos que existen, que han de estar adaptados a las diferentes necesidades, evitando que se trate a la “discapacidad” como un todo, buscando soluciones efectivas y atendiendo a la diversidad que esta conlleva. Por otro lado, consideran imprescindible que se facilite el acceso a la información, que se conciente tanto a las propias mujeres con discapacidad como a la sociedad de cuáles son los derechos de ellas y que se las enseñe desde pequeñas a identificar qué es violencia, incrementando el conocimiento de cuáles son los pasos a seguir para salir de estas situaciones, en caso de producirse.

Sin embargo, la mayoría de las entrevistas coinciden en que cualquier acción no sirve de nada si no se crea una red de ayudas que brinde alternativas reales a las mujeres con discapacidad que se atreven a dar el paso y denunciar la violencia sufrida, que las permitan salir adelante fuera del entorno del que huyen.

“Yo salí y denuncié –nos explicó una entrevistada—. Ahora estoy en una casa de acogida, pero me tengo que ir en menos de seis meses. Allí (en la casa que compartía con su maltratador) lo dejé todo. Me fui con una pequeña bolsa para no levantar sospechas. ¿Dónde voy a ir cuando me vaya de aquí sin nada? ¿A la calle? ¿A vivir en la calle?... O vuelvo a mi casa, a que me maten... Porque si me fui después de tantos años fue porque sabía que antes o después me iba a matar... Eso son los recursos que necesitamos de la Administración. Alternativas para poder hacer una vida digna, porque huyendo lo dejamos todo por el camino” (Em5. Discapacidad en el habla)

Estamos, por lo tanto, ante un círculo difícil de romper: la mujer que tiene discapacidad no tiene acceso a la información ni a los recursos adaptados a sus necesidades si los hay, lo que la hace ser más dependiente, pero la dependencia dificulta que pueda salir de la situación de violencia, que a la vez, contribuye a que esté más aislada y tenga menos acceso a la información, a los recursos y a la independencia económica.

Una situación que, como veremos a continuación, alcanza sus peores consecuencias cuando la sociedad “normaliza” la violencia hacia las mujeres con discapacidad, y las convierte en invisibles o excluidas del sistema.

8.9 INVISIBILIZACIÓN Y DESCONOCIMIENTO

La percepción de todas las mujeres con discapacidad entrevistadas en este primer estudio, es la de que la sociedad no tiene presente la violencia que se ejerce contra las mujeres con discapacidad. La invisibilidad de la mujer con discapacidad y la “normalización” de la violencia que se ejerce sobre ella fueron las principales razones que se dieron:

“La violencia contra la mujer con discapacidad no existe en la sociedad porque es como si se normalizara, se justificara la violencia contra nosotras” (Em4. Discapacidad por movilidad reducida).

Un aspecto a destacar de los discursos analizados es la indiferencia con la que a veces se reacciona ante este problema en los entornos sociales:

“El vecino que lo oye es cómplice. Mis vecinos lo oyeron durante años, porque anda que no me gritaba mi marido. Pero para qué iban a decir nada... si luego a lo mejor llega un Juez y ni lo tiene en cuenta, para qué se va a exponer a que el maltratador le de un golpe a él... Así que nos quedamos solas”. (Em5. Discapacidad en el habla).

Volvemos a encontrar aquí testimonios en los que la violencia está asumida como algo normal:

“Yo no me di cuenta de que sufría violencia hasta hace relativamente poco. Tengo 52 y empecé a ser consciente hace unos cinco años aproximadamente.

Antes veía normal lo que me pasaba. La violencia está normalizada y ese es el problema. Eran mis padres y era normal su comportamiento. Los insultos eran porque yo era diferente, y la violencia física, algo de la época... Me dolía que se metieran conmigo por la vista, me dolía demasiado, pero no era consciente de la gravedad de lo que ellos hacían...no sabía identificar cuál era el límite. Luego con mi marido, pues pasa igual... O peor, porque la gente siempre decía “uy, qué bueno es...” y lo decían porque estaba conmigo, porque para ellos cargaba con una ciega. Todo el mundo pensaba que el mérito de nuestra pareja lo tenía él por estar conmigo. Daba igual cómo me tratara, porque la ciega era yo”. (Em9. Discapacidad visual).

“La mujer siempre busca excusas. Crees que la violencia es algo normal, que pasará... Y encima, cuando tienes una discapacidad crees que bastante hace el que está contigo, que aguanta que seas sorda, como pensaba yo. Además a él le ves inteligente, amigo de sus amigos... Y piensas que es normal, con todo lo que está viviendo por ti, que pierda los nervios. La gente también lo ve normal, si te grita, o no te trata bien... Es que eres sorda y el pobre bastante tiene. Sin apoyos, mientras los demás lo vean normal, ¿qué vas a hacer tú?”. (Em10. Discapacidad auditiva).

“La gente sólo ve en ti la discapacidad. Da igual que te maltraten, que te peguen, que te violen... Se quedan mirando como si los demás fueran los buenos, porque en ti solo ven la discapacidad, es como si a ti estas cosas te doliera menos, como si no fueras importante”. (Em1. Discapacidad intelectual).

8.9.1. LA VIOLENCIA QUE “NORMALIZA”

Resulta significativo que, tal como se desprende de los testimonios anteriores, sean varias las situaciones en las que las mujeres justifican y normalizan la violencia que sufren. Aquí se produce una vivencia compleja relacionada con la violencia por parte de la pareja. En muchas ocasiones tener pareja se convierte para las mujeres con discapacidad en la vía para lograr un estatus de normalidad similar al de gente que las rodea.

La negación de la propia condición de mujer en el caso de las mujeres con discapacidad hace que sean vistas como eternas solteras sin derecho a disfrutar del amor o de las relaciones sentimentales. Tener una pareja rompe con esto y hace que la mujer se sienta incluida en la sociedad en igualdad de condiciones que otras mujeres, por haber encontrado un compañero, alguien que las quiera y que las considere como mujer. El problema llega cuando esta pareja no solo no la quiere si no que la trata mal. La mujer, ante esta tesitura, tiene que elegir si intenta mantener el estatus alcanzado y a su pareja, aun a costa de consentir los malos tratos, o si rompe con la situación y pierde todo lo que había obtenido.

8.10. OTROS FACTORES ADICIONALES DE DISCRIMINACIÓN Y VIOLENCIA

Finalmente, hemos de atender a otros factores que interactúan en los procesos de discriminación interseccional que rodean a las mujeres con discapacidad y que son, en muchas ocasiones, generadores de situaciones de violencia. Entre ellos ocupa un lugar

especial, y que por tanto desarrollaremos en sendos capítulos aparte, los relacionados con la sexualidad y la maternidad; y los que tienen que ver con el acceso a las tecnologías de la información y la comunicación. Factores que salieron a relucir en el estudio piloto cuyos resultados ahora exponemos, y que constituyen en ocasiones graves ejemplos de vulneración de los derechos fundamentales de las mujeres con discapacidad como seres humanos, mediante prácticas como son la negación a ejercer libremente su sexualidad, los abortos coercitivos y las esterilizaciones forzosas; o que contribuyen a mantener a las mujeres con discapacidad excluidas de la sociedad del conocimiento y relegadas a un mundo ajeno a la tecnología que impera en la sociedad actual.

8.11. CLAVES PARA LUCHAR CONTRA LA VIOLENCIA

De este primer estudio o estudio piloto pudimos obtener un elenco de propuestas de las mujeres entrevistadas, que permitirían según ellas, resolver la situación a la que se enfrenta este grupo social. A saber:

- Es necesario concienciar a la sociedad para que entienda que no hay que discriminar a nadie. Para ello es necesario incrementar el conocimiento que se tiene de lo que es la discapacidad, educando desde el principio a los niños y las niñas desde una perspectiva tanto de género, como desde el punto de vista de la discapacidad.
- Hay que valorar a la mujer con discapacidad, sacándola a la luz, haciéndola participe de noticias no sólo negativas o que la victimizan, sino de los logros de estas mujeres. Para ello hay que fomentar su inclusión en la educación y en el

mundo laboral, adaptando los recursos existentes a las necesidades de las mujeres con discapacidad .

- Hay que incrementar las ayudas, dando alternativas en los casos de violencia. Es fundamental el apoyo social para romper situaciones de violencia.

- Es preciso fomentar el asociacionismo. Solo uniéndose se conseguirá estar presente en la sociedad, dar visibilidad a la mujer con discapacidad y lograr que la sociedad las mire, asuma que están presentes y no consienta los abusos y la violencia a la que muchas veces están sometidas.

- Se tiene que fomentar la participación activa de la mujer con discapacidad en todos los aspectos de la vida, desde la educación, el trabajo, el ocio, la información, las nuevas tecnologías, haciendo las adaptaciones necesarias para que pueda partir en igualdad de condiciones que el resto de mujeres.

- Hay que enseñar a la mujer con discapacidad cuáles son sus derechos y sus obligaciones como ciudadana. Y también como persona. Lo que una de las entrevistadas definió como “dar formación sentimental a las mujeres con discapacidad” (EM9. Discapacidad visual), para que sepa distinguir qué le molesta y que no, que le duele y dónde está el límite de lo que es normal y lo que no lo es, proporcionando información fácil, trámites sencillos, que la permitan romper con aquellas situaciones que la violenten.

8.12. FACTORES CONTEXTUALES DETECTADOS EN EL ESTUDIO

Con todo, gracias a este primer estudio, además de corroborar la pertinencia de proseguir con nuestra investigación, obtuvimos una serie de factores contextuales que participan en la construcción de las realidades de las mujeres con discapacidad, fundamental para continuar con la investigación. Dichos factores se recogen en el cuadro 8.1.

CUADRO 8.1
FACTORES CONTEXTUALES EN LA CONSTRUCCIÓN DE LAS RELACIONES DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Categorías	Discursos		
PLANO CONTEXTUAL	CONTEXTO PERSONAL/FAMILIAR	CONTEXTO DE LA SOCIEDAD	CONTEXTO DE LA ADMINISTRACIÓN
	ALGUNOS EJEMPLOS DE REFERENCIAS		
	<p>“Son ambas circunstancias, pero claro, si fuera hombre, me mirarían menos como a un bicho raro” (EM5).</p> <p>“Mi grado de exposición es mayor que el tuyo a situaciones de discriminación por ser mujer, solo por tener una discapacidad” (EM6).</p> <p>“Se juntan ambas cosas...y luego se suman otros factores que lo complican más: la edad (...), tener hijos... Son muchos factores que se juntan”. (EM7).</p> <p>“Nunca he tenido voz ni voto. Era como invisible” (EM2).</p> <p>“Yo no me di cuenta de</p>	<p>“Lo que me gustaría es que la sociedad tuviera más conocimiento de lo que es la discapacidad, pero también y sobre todo, lo que es la capacidad, en sentido positivo”. (EM4).</p> <p>“Es imprescindible la integración laboral (...). A partir de ahí, todo lo demás viene” (EM7).</p> <p>“La mujer con discapacidad, aunque haga esfuerzos por superar la discapacidad, no</p>	<p>“No hay bastante información para la persona que tiene discapacidad” (EM10).</p> <p>“En cuanto salió que tenía una discapacidad, el juicio no valió para nada, porque el Juez dudó de si me lo inventaba o no. Me pusieron a hacer cuentas para saber si decía la verdad” (EM1).</p> <p>“Cuando vas a denunciar evitas decir que tienes discapacidad, porque la justicia deja mucho que desear (...). Eso es violencia</p>

	<p>que sufría violencia hasta hace relativamente poco (...). Antes veía normal lo que me pasaba. La violencia está normalizada y ese es el problema” (EM9). “Cuanta más afectación de la discapacidad, más asexuada es la persona para la sociedad, y eso lo interiorizas. Imagínate lo difícil que es para mí reconocer mi propia sexualidad (...) si a esto le unes el miedo al rechazo de otra mujer por tener mi discapacidad y que a lo mejor tengo problemas para acceder a bares de ambiente (...) así que tengo mucho más difícil encontrar una pareja o disfrutar de mi sexualidad” (EM6).</p>	<p>se siente comprendida porque la sociedad no sabe lo que es la discapacidad” (EM6). “La sociedad no conoce nuestras necesidades (...) que somos personas iguales a las demás, con el mismo derecho a tener las mismas posibilidades a disfrutar de todo” (EM4). “Vivimos en una sociedad que vive condicionando a sus miembros por unos cánones absurdos de belleza donde prima lo estético” (EM9). “La gente solo ve en ti la discapacidad. Da igual que te maltraten, que te peguen, que te violen... Se quedan mirando como si los demás fueran los buenos, porque en ti solo ven la discapacidad. Es como si a ti estas cosas te doliera menos, como si no fueras importante” (EM1).</p>	<p>estructural” (EM6). “Los recursos para las mujeres con discapacidad es una asignatura pendiente” (EM10). “Yo me fui de casa sin nada, para no levantar sospechas (en mi agresor). ¿Dónde voy a ir cuando me vaya de aquí sin nada?, ¿a la calle?, ¿a vivir a la calle?... o vuelvo a casa, a que me maten (...). Eso son los recursos que necesitamos de la Administración. Alternativas para poder hacer una vida digna, porque huyendo lo dejamos todo por el camino” (EM5). “Hay que valorar a la mujer con discapacidad, sacándola a la luz, hay que hacer políticas que nos den voz” (EM4).</p>
<p>Principales elementos del discurso</p>	<p>- Sentimiento de discriminación por ser mujer y tener una discapacidad.</p>	<p>- Invisibilidad y normalización de la violencia.</p>	<p>- Falta de información y adaptación de los recursos existentes.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultad generalizada para asumir la violencia en caso de existir - Existencia de barreras -sentimiento de invisibilidad y de falta de alternativas. -Necesidad de independencia - Conflictos de los roles por ser mujer - Rechazo por no cumplir los cánones de belleza impuestos. -Aislamiento social y mayor exposición a la violencia. -Mayor riesgo de experimentar procesos de exclusión social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de apoyos y aislamiento social. - Falta de credibilidad - Negación de derechos básicos (incluidos los referentes a la sexualidad y a la maternidad). - Dificultad para la inclusión. - Barreras arquitectónicas y de acceso a la educación, al mercado laboral y a las nuevas tecnologías en igualdad de oportunidades. - Estereotipos sobre la mujer con discapacidad a tenor de su “discapacidad” y sin evaluar sus “capacidades”. - Peligro de procesos de exclusión social. 	<ul style="list-style-type: none"> - invisibilidad - normalización de la violencia y consentimiento de prácticas discriminatorias. - Falta de alternativas y ayudas económicas (incluida vivienda). - Sentimiento de olvido y abandono en la mujer con discapacidad: invisibilidad. - Ausencia de políticas transversales en las que confluya la consideración de la discapacidad y el género, desde la propia heterogeneidad de los diversos tipos de discapacidad. -Resultado extremo: ciudadanas en riesgo de exclusión social, sin alternativas.
--	--	---	--

FUENTE: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el estudio piloto.

CAPÍTULO 9.

PRINCIPALES RESULTADOS DEL SEGUNDO ESTUDIO. PROFUNDIZANDO EN LOS DISCURSOS. LA DISCRIMINACIÓN INTERSECCIONAL Y EL DISCURSO ASUMIDO DEL PATRIARCADO

El punto de partida para el segundo análisis, fueron las resultantes obtenidas en el estudio piloto que resumimos en el cuadro 9.1.

CUADRO 9.1
PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO PILOTO

PRINCIPALES RESULTADOS
1. La discriminación está presente en la vida de la mujer con discapacidad.
2. La independencia económica es la principal necesidad de la mujer con discapacidad
3. Los prejuicios y la falta de atención son las principales trabas a las que se enfrenta la mujer con discapacidad
4. El paternalismo es otra forma más de discriminación
5. La sociedad y la Administración desconocen las necesidades y los problemas de la mujer con discapacidad
6. La definición de violencia contra las mujeres que dan las mujeres con discapacidad abarca muchas y diversas formas de violencia
7. La mujer con discapacidad tiene una mayor exposición a la violencia
8. La mujer con discapacidad se siente sola ante la violencia
9. La mujer con discapacidad es invisible para la sociedad
10. Se normaliza la violencia contra las mujeres con discapacidad
11. La sexualidad y la maternidad son también factores de discriminación para la mujer con discapacidad

FUENTE: Elaboración propia.

A partir de dichas resultantes, diseñamos la segunda parte de la investigación, tal y como hemos explicado en los capítulos pertinentes y nos dispusimos a realizar las entrevistas. Tras transcribir y codificar los diferentes discursos obtenidos en estas, se procedió al análisis de los datos recopilados así como de la información disponible. De este análisis surgieron una serie de resultantes que exponemos a lo largo de este capítulo.

9.1. LA DISCRIMINACIÓN CONTINUADA, UNA FORMA DE VIOLENCIA

La discriminación está presente en el día a día de la mayoría de estas mujeres, independientemente del tipo de discapacidad, el grado de afectación de la misma, el nivel de estudios, la posición socioeconómica que tengan o su actitud ante la violencia¹⁸⁴. Una discriminación que, en el caso de las mujeres entrevistadas en este segundo estudio, les ha acompañado desde niñas y que se manifiesta de diversas maneras y grados, pero que, sin duda, constituye una forma de violencia continuada con graves consecuencias en su inclusión plena en la sociedad y en su autoestima.

“La discriminación es otra forma de violencia contra la persona con discapacidad y especialmente contra la mujer. Hay mucha discriminación en el día a día y eso es una violencia constante que va haciendo vulnerable a la mujer con discapacidad” (EI3).

Todas las mujeres entrevistadas han contestado que sí han tenido algún episodio de discriminación a lo largo de su vida. Incluso las informantes con discapacidad, han

¹⁸⁴ Cuando hablamos de “actitud ante la violencia” nos referimos a que hay mujeres que reconocen perfectamente situaciones donde hay violencia y las rechazan. Sin embargo, son también víctimas de situaciones de discriminación de las que a veces son conscientes, pero otras muchas no.

narrado durante la entrevista algún ejemplo de discriminación vivido en primera persona. *Insultos en el colegio, problemas para subir al autobús o con la gente por la calle mientras caminan, problemas al acceder a un trabajo, negarles la entrada a un bar, problemas en el médico o inconvenientes a la hora de conseguir el certificado de discapacidad y pasar los diferentes tribunales médicos*, son algunos de los episodios de discriminación que en su vida cotidiana sufren muchas de estas mujeres. Una discriminación que en ocasiones vulnera sus derechos más elementales, como son *ser atendidas en urgencias o tener acceso al voto*.

Las mujeres entrevistadas identifican el concepto de discriminación interseccional, u otros similares pese a las diferencias, como son los de discriminación múltiple o multifactorial¹⁸⁵. Las personas informantes entrevistadas en el estudio comparten, de forma generalizada, esta idea y todas —salvo dos—habían oído hablar de este concepto:

“Yo veo esta discriminación compleja cada día trabajando con mujeres con discapacidad...el peso es por parte de ambas, contribuyen ambos factores...no solo por la alineación de atributos que sufren por la sociedad y por la gente que las rodea debido a su discapacidad, de atributos, cualidades y capacidades (...) si no, también otros que tienen que ver con una reproducción cultural que viene desde que somos sedentarios... que sustentan a la sociedad patriarcal y que reproducimos en todo y con todo. A veces nos damos cuenta, pero la mayoría de las ocasiones sin darnos cuenta de ello” (E119)

¹⁸⁵ A lo largo de esta tesis ya hemos explicado las diferencias entre ambos términos, aunque por cuestiones operativas se utilizan de forma análoga.

9.1.1. EL PESO (OCULTO) DEL PATRIARCADO

En el estudio piloto dedujimos que las mujeres con discapacidad dan más peso al hecho de tener una discapacidad que a otros factores, como “ser mujer”, a la hora de explicar los motivos que provocan aquellas situaciones vividas en las que se han sentido discriminadas. Por esta razón, en el segundo estudio intentamos ponderar qué tiene más peso en estos procesos, si la discriminación por género o la discriminación por tener una discapacidad. Lo que detectamos, finalmente, fue que existe una mayor permisividad hacia las situaciones de discriminación por género, hasta el punto de no tenerse en cuenta pese a producirse.

De esta manera, observamos que son muchas las mujeres entrevistadas, que aun reconociendo haber padecido situaciones de discriminación, desconocen la envergadura que alcanza la misma, e incluso su origen. Es decir, existe cierta tendencia a, pese a ser consciente de que existe discriminación, minimizar las repercusiones de la misma. Algo que sucede, especialmente, cuando hablamos de situaciones de discriminación donde el género resulta el factor desencadenante. Esta idea de que no siempre somos conscientes de la repetición de patrones patriarcales generadores de discriminación, no solo se materializa en los resultados obtenidos en nuestro análisis, sino que aparece de manera reiterativa en el discurso de los informantes e, incluso se materializa en los resultados obtenidos en nuestro análisis.

Si bien las mujeres e informantes reconocen la existencia de procesos de discriminación interseccional, indican que la discriminación es una realidad para las personas con discapacidad independientemente de que sean hombres o mujeres –algo

que por otro lado es cierto— e incluso, existe el convencimiento por parte de algunos informantes y de la mayoría de las mujeres con discapacidad entrevistadas, de que *tener discapacidad* tiene más peso dentro de los procesos de discriminación interseccional que el *ser mujer*.

De hecho, la mayoría de las mujeres entrevistadas, cuando las preguntamos directamente si creen que en el origen de dicha discriminación tiene más peso tener una discapacidad o ser mujer, dan más peso a la discapacidad.

Sin embargo son muchas las que, tras asegurar que nunca han sufrido discriminación por ser mujer, a lo largo de su discurso relatan episodios de discriminación por género, en ocasiones muy significativos y que, sin embargo, les pasa inadvertidos. Esto es importante porque refleja la falta de conciencia de la discriminación que sufre en general la mujer por el mero hecho de ser mujer.

Para ilustrar esta idea utilizamos extractos de dos discursos obtenidos a partir de las entrevistas. En ambos casos, las mujeres aseguraban haber sentido discriminación por la discapacidad y no por su rol de mujer:

“Mi hermano enfermó cuando yo iba a entrar en la Universidad. Me había costado mucho llegar hasta allí y justo él se puso enfermo y mi madre se fue a Madrid para que le operaran y eso. Decidieron (los padres) que yo...bueno... dejara los estudios para encargarme del cuidado de mi padre y mi abuelo, la casa, la comida...mi abuelo vivía con nosotros... Luego cuando volví ya no pude

adaptarme y los primeros exámenes fueron un desastre... al final lo tuve que dejar...

(Entrevistadora): *¿Y si hubiera sido al revés? Si tú hubieras tenido que estar hospitalizada... ¿crees que se hubiera quedado tu hermano al cargo de tu padre y tu abuelo?*

No (responde inmediatamente). *En ese caso no... se hubiera hecho cargo mi tía que vivía en el mismo pueblo...o ya hubieran buscado la forma” (EM20).*

“Yo creo que la discapacidad me parece que es lo que más pesa (en la discriminación). Yo antes no me encontraba así... yo estaba más segura de mí. Esto me ha hecho a mí sentirme un poco... el no poder, el no... como te diría... todo lo que hasta ahora he podido hacer, yo he luchado mucho... he llevado mi casa, mi hija enferma desde pequeña y de pronto yo estoy mal... En mi casa no puede ser así porque somos dos, mi hija lleva enferma toda la vida y ellos (la familia) me lo dicen, que tengo que poner de mi parte... Me han operado de la rodilla y tiene que levantarse el padre (su marido) para ponerme un andador...y me han puesto un andador para que pueda ir yo, pero es que las puertas son pequeñas y no puedo y... Eso te va poco a poco por dentro haciendo daño... y piensas, si yo antes me levantaba en un momento tenía la comida, mis hijos, me los llevaba, en el coche a la piscina mientras estaban allí preparaba la cena... y trabajaba y además cosía para ganar un dinero... y ahora, ¿qué ha pasado? Soy inútil porque no puedo atender a mi hija, mi casa... Esas cosas te merman... ” (EM7).

Esto es un ejemplo de cómo en el imaginario social las discriminaciones por género que padece la mujer están asumidas y son, muchas veces, invisibles incluso para las personas que las padecen, normalizándose situaciones que ponen en desventaja a la mujer, que interioriza como norma las premisas de un sistema patriarcal que, en ocasiones, las degrada a una categoría inferior solo por el hecho de ser mujer.

Estos discursos se repiten de forma constante en muchas de las entrevistas. Los roles tradicionales atribuidos a las mujeres en cuanto a las labores domésticas y el papel que ocupan en el ámbito privado, hacen que la mujer sea responsable del cuidado del hogar y de los hijos; de las labores domésticas y del trabajo de la casa; y que además trabaje a veces fuera del hogar, siéndole en ocasiones poco reconocido este trabajo. Esto puede generar graves episodios de violencia, sobre todo psicológica, hacia la mujer.

En la muestra de mujeres con discapacidad analizada observamos que esto sucede especialmente cuando la mujer padece una discapacidad sobrevenida y deja de cumplir con las funciones tradicionalmente asignadas a ella simplemente por ser mujer. Entonces suelen surgir los insultos tipo “*ya no eres mujer*”, “*eres una inútil*” o “*no sirves para nada*”. Las mujeres con hijos también son más propensas a sufrir estas situaciones, según las entrevistas realizadas:

“Empecé a desarrollar la enfermedad ya mayor y me costó mucho pero el entorno lo llevaba peor que yo. Cuando me compré la silla me decían que iba a ser el final... y yo no quería...pero ha sido una liberación. Me ha dado mucha independencia... sin embargo mi familia lo ve como un final, que ya no voy a

poder moverme, que ya... yo procuro hacer lo mismo que hacía antes (...). En casa somos 5. Eran adolescentes cuando yo empeoré... pero sigo siendo la madre siempre. En mi casa cooperamos todos. Limpiar, limpia mi marido lo que puede, pero claro es hombre y hace lo que ha aprendido... pero hace el pobre lo que ha tenido que hacer... y me recuerdan que es por mí...me dicen... 'eres una inútil...'. La primera mi madre. Bueno, yo tengo mi madre que ya es mayor... ella lo ve muy mal... siempre me ha echado en cara si se me ha roto un plato o cuando no he podido encargarme de mis hijos...me decía que no era mujer (...).En casa mis hijos, mi marido...(le cambia la voz e intenta justificarlo) me han hecho ser menos muchas veces...imagino que si no hubiera tenido la silla de ruedas... porque al final el ama de casa... la madre es el ama de casa y si no puedes pues..." (EM8)

Un discurso repleto de actitudes discriminatorias que se justifica en determinados sectores en la sociedad:

"Desde fuera te ven y dicen... ¡qué pena el marido como está ella! Yo... eso no me gusta. Me dicen que yo lo tengo que querer mucho, cuidar mucho, porque él está haciendo mucho por mí... eso lo odio. Es violencia de verdad. Porque él está ahí, pero la enfermedad, la que la sufre y padece soy yo. Yo soy la enferma y es mi vida la que se ha torcido para siempre. El problema es cuando la gente pide más... La gente olvida lo que has hecho... cuentan los últimos 3 o 4 años... no cuentan todo lo que has hecho...he estado 40 años trabajando, sacando mi casa adelante, a mis hijas... y ahora es mi marido al que le cuesta mucho, y nadie lo cuenta... solo el esfuerzo que hace él... incluso lo que hago yo ahora no

se ve, no se valora... Incluso se habla de lo que él ha perdido... y se me exige lo que ya no puedo dar” (EM8)

Es cierto que existe discriminación hacia las personas con discapacidad, independientemente de su género. Pero también –como señalan algunas informantes y demuestran las estadísticas— que ésta discriminación en la mujer es mayor. En nuestro estudio, los hombres con discapacidad entrevistados también narran episodios de discriminación al preguntarles, pero los consideran “*puntuales*” y ninguno de los cinco entrevistados se ha “*sentido discriminado*”. En general, relatan menos episodios de discriminación que las mujeres, y en ellos no suelen haber connotaciones del tipo “*no sirves para nada*”, muy habituales en los que cuentan ellas. Además, en su discurso todos los hombres entrevistados consideran que las mujeres con discapacidad están más discriminadas. Los motivos que ellos alegan son:

“En la mujer yo creo que depende de qué mujer, aunque hay muchas mujeres (que) por el hecho de ser discapacitadas se siente culpables, se dejan mangonear... les falta autoestima. En general no es por ser mujer con discapacidad sino por el hecho de ser mujer. Por ejemplo, si no hay dinero para poner una persona que haga las cosas de la casa, aun parece que la responsabilidad es de ellas, que son ellas las culpables de no poder hacerse cargo de algo de lo que deberían hacerse cargo...que es responsabilidad suya” (EH1).

“Yo creo que no tendrían que estar más discriminadas porque las veo iguales a mí, las veo igual que a los hombres, pero en la sociedad se las ve más débiles,

inferiores. En las familias...bueno todos estamos más protegidos por miedo, pero a ellas a veces, no sé... como que están en jaulas, como que se las deja menos y se las pide más” (EH2)

“Porque son más débiles y se defienden peor” (EH3)

“Culturalmente se les exige más...y tienen menos libertad para decidir” (EH4)

“Son más vulnerables” (EH5)

Si bien los hombres con discapacidad entrevistados reconocen la existencia de una mayor discriminación cuando la persona con discapacidad es mujer, detectamos en algunos de sus discursos cierta tendencia a culpabilizarlas a ellas de esta mayor discriminación. Este es otro de los estereotipos que, como hemos visto en el marco teórico, persigue a las mujeres con discapacidad. Así aparece, por ejemplo, en el relato de uno de los hombres entrevistados:

“Creo que el hombre con discapacidad está mejor visto socialmente. Hay más comprensión y más... que en la mujer... Hay más camaradería entre los hombres... Las mujeres entre vosotras sois más malas... siempre estáis... estáis pendientes de cosas que a los hombres nos da un poco igual... El rechazo viene desde la propia mujer... Viene por la propia mujer... el rechazo viene mucho por parte de la propia mujer que la excluye de su grupo cuando la mujer tiene una discapacidad. La mujer deja de verse representada por el grupo de mujeres y se va aislando cada vez más” (EH1)

Como observamos, falta de “camaradería”, “rechazo grupal” y “aislamiento” por parte de la propia mujer con discapacidad, son algunas de las características que definen, según este hombre, las relaciones que mantienen dichas mujeres, y que más allá de este testimonio, se han repetido históricamente en el análisis de la situación de las mujeres con discapacidad, conformando estereotipos con los que han de enfrentarse.

Pero no solo encontramos en el discurso de este hombre este cúmulo de estereotipos históricamente reconocidos y asignados a las mujeres con discapacidad, sino que sus palabras no están exentas de otros estereotipos tradicionalmente asociados a las mujeres en general —con o sin discapacidad— en los que residen factores discriminatorios, nuevamente de clara influencia patriarcal, sobre asuntos como la desigual asignación de tiempos:

“Yo ahora me he apuntado a un gimnasio... y casi no hay mujeres... porque ellas se ven discapacitadas... no se ven igual...”

(Entrevistadora: ¿y no tendrá que ver que, como has dicho antes tú, las mujeres tienen que cumplir más funciones dentro del hogar y no tienen tanto tiempo?)

No... ir al gimnasio tampoco te roba tanto tiempo, es más porque se ven rechazadas, porque no están bien. Te pongo otro ejemplo. En toda mi comunidad autónoma, no conozco a ninguna mujer que vaya en silla de ruedas y esté trabajando... Ahí hay muchas cosas, lo más importante, el rechazo a su propia discapacidad, el rechazo a ellas mismas... el miedo a sentirse diferente...

Lo podía hacer, hay mujeres que trabajan, que se enfrentan a las situaciones... pero hay mujeres que no tienen fuerza, son más débiles... a la mujer le falta fuerza... los motivos pueden venir de muchas partes... pero el resultado es el mismo: la mujer no cree en ella misma. Puede que sea por las trabas, por lo que tiene que luchar... pero al final ella ha de creer en sí misma” (EH1)

Este tipo de discursos, que culpabilizan a las mujeres de la discriminación que en ocasiones experimentan, no es en absoluto un razonamiento puntual o aislado en los discursos de las entrevistas realizadas en nuestro estudio. Ni siquiera es un argumento defendido únicamente por los hombres entrevistados, sino que lo encontramos, por ejemplo, en varias de las entrevistas realizadas a mujeres informantes que han participado en él. Exactamente se detectan en tres de ellas, todas mujeres informantes sin discapacidad y que disfrutaban de una buena situación económica y laboral. Vemos a continuación el extracto del discurso de una de ellas donde se observa esta idea:

“Claro que hay mujeres discriminadas, pero yo no me creo que alguien no pueda estudiar por ser mujer. Mi madre estudió, yo he estudiado y mis hermanas han estudiado. Mi madre ha trabajado fuera teniendo tres hijos y nunca ha tenido problemas. Si alguien no estudia es porque no quiere, no me creo lo otro, como tampoco me creo que una mujer no trabaje fuera porque fulanito o el otro no la deje...” (EI10)

Una realidad muy distinta a la que cuentan algunas de las mujeres con discapacidad entrevistadas que se encuentran en situaciones menos favorables.

El uso de este tipo de estereotipos que culpabiliza a la mujer —con o sin discapacidad— de la discriminación o incluso de la violencia que pueden padecer, es habitual en la sociedad patriarcal y resulta un obstáculo para visibilizar las situaciones de violencia que padecen algunas mujeres en general, y que es más severa en aquellas con mayor vulnerabilidad.

9.2. LA MUJER CON DISCAPACIDAD NO SE SIENTE INCLUIDA PLENAMENTE EN LA SOCIEDAD

Preguntamos a las personas con discapacidad entrevistadas por el grado de inclusión que creían tener en diversos aspectos de la vida: la participación política, el ámbito laboral y la toma de decisiones en el día a día.

En lo referente a la participación política, el 40 por ciento de las mujeres entrevistadas asegura que su participación es baja y el 30 por ciento que es muy baja, frente al 30 por ciento restante que considera que es alta (16,67 por ciento) o muy alta (13,33 por ciento). Las razones para sentirse excluidas en este ámbito son diversas: hay mujeres que piensan que *no se cuenta con ellas para hacer política*; las hay que creen que *las leyes están hechas por hombres o por personas que viven ajenas a su realidad y no saben cómo es el mundo real*; y las que nunca han votado porque sus padres, por ejemplo, se lo han impedido:

“Desde que han muerto mis padres sí decido sobre mi vida. Antes no. Ahora me muevo por el transporte sola, he ido a la universidad... incluso voto, porque antes no me dejaban” (EM2)

En el ámbito laboral el 30 por ciento considera que su participación es muy baja y el 36,67 por ciento que es baja. Entre las razones para sentirse excluidas está la falta de trabajo; que el puesto o centro de trabajo no tenga las adaptaciones necesarias para su discapacidad (algo que además consideran de forma unánime como una forma de discriminación); o tener puestos en categorías profesionales inferiores a las que consideran que deberían tener por preparación y/o experiencia, debido –según ellas— a su situación de mujer con discapacidad.

Si analizamos por tipos de discapacidad, observamos que cuanto mayores son las adaptaciones que las mujeres necesitan para ejercer su trabajo, mayor es el sentimiento de no inclusión en el ámbito laboral que manifiestan tener. Por ejemplo, las mujeres que se mueven en silla de ruedas porque tienen discapacidad neuromuscular u osteoarticular, se quejan de *barreras arquitectónicas para entrar en los edificios* – aunque sus empleos sean públicos—y *falta de adaptación en los aseos*, algo que dificulta pero no impide la realización de sus cometidos. Estas mujeres aunque no se sienten incluidas en el ámbito laboral, no se consideran excluidas. Sin embargo las mujeres, por ejemplo con sordoceguera, que necesitan adaptaciones y/o ayuda para poder comunicarse, indican que la falta de estas han motivado que queden fuera del mundo laboral (la mutua de la empresa donde trabajaba una de estas mujeres—un centro especializado—ha considerado, tras un reconocimiento médico, que tiene que ser despedida porque su *falta de capacidad para comunicarse* es incompatible con seguir en su puesto de trabajo después de años haciendo lo mismo y sin que se haya producido ningún agravamiento en su estado de salud recientemente; otra de ellas ha tenido que dejar su trabajo de *mutuo propio* porque estas barreras, ha llegado un momento, que le

han impedido continuar con su actividad). Estas mujeres sienten que, la falta de adaptaciones, las dejan “*totalmente fuera*”.

El ejemplo de una de las mujeres con sordoceguera que hemos puesto —la que ha sido recientemente despedida por indicaciones de la mutua— es ilustrativo para explicar un fenómeno recurrente a la hora de la inclusión en el mundo laboral de las mujeres con discapacidad. Las empresas analizan las “*discapacidades*” de la mujer y no sus “*capacidades*” a la hora de contratarlas o tenerlas en cuenta. No se barajan las posibilidades que tienen estas mujeres cuando se las ofrecen los recursos o apoyos necesarios para solventar las limitaciones fruto de su discapacidad, sino que, automáticamente se las excluye y se las “*discapacita*” en su totalidad.

Con respecto al grado de inclusión en la toma de decisiones de su día a día, las respuestas están más repartidas: casi el 54 por ciento cree que su nivel de inclusión en este aspecto es bajo o muy bajo (33,30 por ciento y 20 por ciento respectivamente), frente a más del 43 por ciento que considera que es alto o muy alto (23,33 por ciento y 20 por ciento, respectivamente).

Las mujeres con trabajo y mejor situación económica son las que sienten que tienen más libertad para elegir sobre las cuestiones relativas a su día a día, frente a aquellas que tienen mayor dependencia económica, que manifiestan tener menos libertad para ello. Una situación que no todas asumen de la misma forma:

“Mi marido, como me apoya mucho... pues al final es el que decide las cosas... al principio me sabe mal, pero bueno” (EM8)

Nos hemos encontrado con situaciones en las que se le niega a la mujer tomar decisiones de su día a día, pese a demostrar que es capaz de hacerlo. Es, a modo de ejemplo el caso de una mujer con discapacidad que gestiona la edición de sus propios libros (es escritora) y realiza por internet todos los trámites para ello y, sin embargo ve limitada su capacidad para tomar decisiones por su familia y su pareja. Así lo explica:

“(...) muchas veces deciden por mí (la familia). Sobre todo en las decisiones que afectan a mi futuro. No quieren que viva con mi novio...yo creo que solo tenemos que...que tengo que buscar una chica que nos ayude, para todo... pero dicen que mi novio no va a poder... yo no me puedo manejar sola para hacer las cosas de la casa, hacer la cama y él es doble amputado, así que deciden por nosotros... y no quieren que me quede sola si él va a trabajar o lo que sea... Ahora él se queda en mi casa algunas noches y ellos quieren que se venga a vivir con nosotros... quedarnos en la parte de abajo, pero él... hay muchos problemas a nivel familiar”.

Su novio también decide por ella: *“...el otro día por ejemplo, fuimos a un centro de personas con discapacidad a dar una charla... estábamos los dos invitados y nos dieron una hora para cada intervención... se puso a hablar y a mí me dejó solo diez minutos... la verdad es que él se expresa mejor y por eso hablo más...pero a mí me hace sentir chiquitita” (EM11).*

Los padres, las parejas y los cuidadores de las residencias, son las personas que suelen decidir por estas mujeres, según las respuestas de las entrevistadas.

Además, en aquellos casos en los que las mujeres se sentían más incluidas (en cualquiera de los aspectos por los que preguntábamos), ellas mismas advertían que su situación no era la norma, aludiendo a la familia y a la situación económica como los dos factores diferenciales que habían aumentado su grado de inclusión con respecto a otras mujeres con discapacidad. Los siguientes discursos pertenecen a extractos de las entrevistas de tres mujeres que se sentían bastante o muy incluidas en los tres aspectos sobre los que preguntábamos:

“Yo me siento que (mi nivel de inclusión es de) un 9, pero no soy la norma porque he tenido posibilidades económicas” (EM9)

“En mi caso la diferencia viene de muchas cosas, pero la familia... Principalmente ese es el factor donde reside todo. Una familia que te apoya, que te valora, que no te sobreprotege... yo tenía mis necesidades... pero era una más en casa... Por eso tengo carácter de superación y puedo confiar en que puedo conseguir cosas, luchar... Yo tomé las decisiones: ¿Quieres seguir estudiando? ¿En la uni? ¿Trabajar? ¿Qué quieres hacer? Tener recursos económicos en el tema de la discapacidad es importante, todas las ayudas parten de dinero. Tener recursos materiales, todo es dinero... la silla especial, la... necesitas una ayuda continua que te apoye y eso lo puedes hacer si contratas... pero eso lo puedes hacer o bien con ayudas o porque tengas dinero..., el dinero es importante... pero que te apoyen en la familia es lo que marca la diferencia” (EM4)

Esta percepción de que para las mujeres con discapacidad *sentirse incluida no es la norma* se confirma cuando les pedimos a las entrevistadas que, independientemente

de su situación personal, nos dijeran cuál creían que era el grado de inclusión en general, de las mujeres con discapacidad en la sociedad. Todas, salvo una que no contestó, dijeron que era bajo (40 por ciento) o muy bajo (43,33 por ciento).

De estas situaciones que relatan y asumen las mujeres entrevistadas, en las que se excluyen a las mujeres de los distintos ámbitos de la vida, se nutren como veremos más adelante, algunos de los episodios de violencia que se producen contra ellas.

Para los informantes, la no inclusión de las mujeres con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida, es el ejemplo más visible de la discriminación que padecen muchas de estas mujeres. Las mujeres entrevistadas con discapacidad auditiva, intelectual o enfermedad mental, han sido las que manifestaban sentirse menos incluidas en la sociedad en los diversos ámbitos preguntados, a la vez que han sido las que más bajo han considerado que es el grado de inclusión de la mujer con discapacidad en general. Con respecto a los hombres, el sentimiento de inclusión que manifestaban tener era más alto que el de las mujeres. El hombre con discapacidad intelectual y el hombre con discapacidad auditiva, tenían un sentimiento de menor inclusión que el resto de los entrevistados en todos los aspectos preguntados.

9.3. PRINCIPALES EFECTOS DE LA CRISIS EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

En el estudio piloto, detectamos la importancia y el peso que la independencia económica tiene a la hora de evaluar el grado de inclusión social de las mujeres con discapacidad. Es por ello que, en el segundo estudio decidimos evaluar cómo la

situación de crisis que ha vivido España en los últimos años ha afectado a estas mujeres en su día a día y a la hora de participar en pleno derecho socialmente. En el epígrafe dedicado a la dependencia ya vimos como las personas con discapacidad han notado especialmente los recortes y cuáles han sido las principales consecuencias de los mismos.

Dado el bajo grado de inclusión de muchas mujeres con discapacidad en el mundo laboral, la mayoría de ellas requiere de ayudas económicas o similares para solventar sus necesidades básicas. La no disponibilidad de las mismas hace que suela verse incrementado su nivel de dependencia tanto económica como de cuidados (una derivación de la primera para muchas mujeres, que consideran que los cuidados de una persona en concreto se pueden suplir por los de otra o un profesional, si hay dinero).

Este mayor nivel de dependencia, en general, suele desencadenar procesos en los que el miedo a perder a la persona de la que se depende hacen más complicada la posibilidad de la víctima de romper con una situación de violencia —en caso de producirse— si quien la agrede es el proveedor de recursos económicos o de cuidados. Pero este no es el único hándicap que para las mujeres con discapacidad implica la situación de crisis económica.

La falta de determinados tratamientos (como pueden ser las rehabilitaciones), los gastos en fisioterapias, los recursos para comprar las ayudas necesarias —sillas de ruedas, implantes, etcétera— así como la atención de terceros, se ve fuertemente mermada, con las repercusiones en la salud, el incremento de dolores y la aparición de barreras para la inclusión que todo ello supone.

También se reduce todo aquello que no se considera *a priori indispensable*, es decir, el gasto en ocio y en actividades lúdicas y viajes. Aspectos muy importante para el fomento de relaciones sociales en las personas con discapacidad, que muchas veces presentan dificultades para conocer gente (fruto del aislamiento o el rechazo social) y que sólo cuentan con las actividades organizadas dentro de las Asociaciones para hacerlo.

Incluso hay familias que, a la hora de tener que elegir, no ven el gasto en las mujeres con discapacidad (generalmente en sus hijas con discapacidad) como una inversión en el futuro de ellas o que, si han de elegir entre “gastar” en una mujer y un varón, eligen el “gasto” en el varón. Algo propio de la sociedad patriarcal que, según varias de nuestros informantes todavía no está superado del todo y sigue sucediendo:

“La reducción afecta en todo. Si no hay dinero público, la mujer se queda sin nada...no se ve como necesario determinadas cosas de las que se puede pasar sin ella para vivir, pero no para estar bien, para realizarse... la mujer no puede pasar sin ellas y tener una vida propia en función de su capacidad: la mujer necesita tener un trabajo o una actividad similar que la haga sentirse útil, pero también actividades de ocio, posibilidad de hablar con otras personas, viajar... Hacer lo que hace cualquier mujer, cualquier persona...cosas que parecen que en ella no son... que ellas no necesitan, o que se puede pasar sin ellas” (EM2)

En otras ocasiones la crisis provoca, según varios informantes, que las familias decidan sacar a las personas de las instituciones para ahorrarse el dinero del centro y

hacer uso de la paga de la persona con discapacidad, que a veces se convierte en sostenedor de la economía familiar:

“Las personas con discapacidad, sobre todo con discapacidad intelectual o las sensoriales, muchas veces no tienen acceso a la gestión del dinero, así que no saben cómo afecta realmente la crisis en su economía diaria. Pero sí notan las consecuencias en que hay menos profesionales... o en que muchas familias sacan al hijo del centro para cuidarlo y recibir sus ingresos por pequeños que sean... así la poca pensión que suele recibir la mujer con discapacidad pasa a ser gestionada por la familia y se convierte en sustento, la mujer pasa a no tener nada, y además se le recrimina que es una carga... De esos he visto yo muchos casos... los padres se convierten en administradores del dinero de sus hijos...eso es una forma más de violencia” (EII).

Algunas de estas consecuencias se dan tanto en hombres como en mujeres con discapacidad, independientemente del género. Sin embargo la situación de mayor vulnerabilidad que en ocasiones acompaña a las mujeres con discapacidad, hace que en ellas las consecuencias se noten más.

Además, se produce un hecho recurrente en situaciones de precariedad económica en la que la persona que cuida –generalmente mujer– está única y exclusivamente dedicada al cuidado de una persona con discapacidad. Esto puede incrementar las posibilidades de producirse situaciones de violencia, dado que el proyecto vital del cuidador se ve truncado –o este desarrolla esa sensación– por las

necesidades de la persona cuidada. A ello contribuye la falta de descanso o de alternativas. Estas situaciones pueden generar relaciones en las que se limite la autonomía del que recibe los cuidados —que llevado al extremo se convierte en una forma habitual de ejercer violencia— pues dar cuidados a la persona con discapacidad se convierte en la única opción y ocupación de la persona que cuida.

“Es un episodio habitual en mujeres madres que están dedicadas única y exclusivamente a su hijo o hija enferma, que les impide desarrollar un proyecto vital propio salvo el de dedicarse a la atención del otro, lo que muchas veces merma las capacidades del hijo o hija enferma y reduce su autonomía, al estar sometido a los cuidados de la madre, que si deja de cuidar pierde el sentido de su vida, cada vez más reducida al ejercicio de cuidados... es un círculo vicioso y peligroso con graves consecuencias para la pareja, para la familia... y sobre todo para los hijos con discapacidad que ven como su madre les niega la posibilidad de llevar una vida normal dentro de sus posibilidades... y encima como creen que hacen lo mejor para el hijo es difícil conseguir que dejen de hacerlo. Son relaciones muy peligrosas y muy duras para todas las partes”
(E114)

Este tipo de relaciones violentas también esconden un componente de violencia contra las mujeres indirecta, pues si bien no existe un sesgo machista hacia el trato que recibe la persona con discapacidad, el origen de la violencia sí tiene un fuerte componente de esta índole, ya que en el mayor número de casos, tal y como ya hemos expuesto en esta tesis, el papel del cuidador recae sobre la mujer, generalmente la madre, aunque también la hermana o esposa, quien muchas veces no tiene más

alternativa que asumir este rol de cuidadora renunciando a cualquier proyecto vital propio, ajeno al derivado del cumplimiento de estas funciones.

Otra de las consecuencias de la crisis, que además para algunas y algunos de los entrevistados son “fatales” para las personas con discapacidad, es que no se están destinando recursos a la investigación.

“Al 100 por cien porque están recortando la investigación. Luego te faltan ayudas, recetas...pero yo lo que quiero es cuidarme y si no hay investigación... es como si mis necesidades básicas no existieran...” (EM6)

Finalmente señalar que todas las personas preguntadas –informantes, mujeres y hombres— consideraban que hay mayor violencia en época de crisis, pues la gente está “más estresada”, “cansada y nerviosa” y por tanto “tiene menos paciencia”.

9.4. VULNERABILIDAD, EXPOSICIÓN Y VIOLENCIA

La mayoría de las mujeres consultadas (más del 80 por ciento), consideran que las mujeres con discapacidad son, a priori, más vulnerables que las mujeres sin discapacidad a padecer violencia. Entre las razones más recurrentes que dan, destacan el hecho de ser “más débil”; “que no saben defenderse bien y no las dejan decidir”; “que están sobreprotegidas”; “que la gente se aprovecha de ellas”; así como “la dependencia económica y emocional”.

Esta idea es compartida por todas las informantes, menos una (EI4):

“Es un hecho cierto y ahí están las estadísticas. Si comparas los pocos datos que hay o a los que nosotros tenemos acceso... bueno cuando se trata de la mujer con discapacidad, si lo comparas con los hombres con discapacidad o con la mujer sin discapacidad, salen perdiendo las primeras. Las mujeres somos más propensas a cualquier violencia... el género todavía tiene esa percepción de que el varón es muy superior a la mujer y eso hace que nosotras seamos más vulnerables...y si tienes discapacidad, que encima las miramos distintas...todo indica que las mujeres con discapacidad sufren un tercio más de violencia que los hombres... y hay mucha violencia oculta” (EI10)

Las mujeres con discapacidad entrevistadas que no consideran que existe una mayor exposición ni más vulnerabilidad en las mujeres con discapacidad a padecer violencia, alegan que creen que estos procesos (los de la violencia) dependen de los factores que rodean a la mujer, que además por tener una discapacidad *“suele estar más protegidas por el entorno”*.

Una idea similar a la que comparte la informante (EI4), que trabaja en una casa de acogida para mujeres víctimas de violencia. Para ella, estas mujeres –las que tienen discapacidad— están más protegidas por las familias y esto *“las salvaguarda de todo”*. Sin embargo, y como veremos al final del análisis de estas resultantes, sus respuestas –tal y como ella reconoce a lo largo de la entrevista— parten del desconocimiento de lo que es la discapacidad y de las necesidades de las mujeres con discapacidad, pese a que en la casa de acogida en la que trabaja podría acudir cualquier mujer con cualquier discapacidad, si es víctima de malos tratos.

Un desconocimiento grave por la profesión de la entrevistada, que sin embargo refleja el desconocimiento generalizado en la sociedad sobre las mujeres con discapacidad y que incrementa la vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad, pues, en palabras de la informante (E11):

“La mayor vulnerabilidad nace de la dependencia, de la pobreza real de lo que ellas tienen o les dejan tener, del sentimiento de inutilidad que muchas veces se les genera desde fuera, no dejándolas participar ni decidir sobre su propia vida... y se cubre con el desconocimiento de lo que es la discapacidad por parte de la sociedad y que hace que estas mujeres crezcan sin identidad ninguna, se las niegue incluso como mujer y se desconozca sus necesidades y sus diferencias, olvidando que tienen los mismos derechos que cualquiera” (E11)

Con respecto a los distintos tipos de discapacidades, la intelectual es –para las mujeres entrevistadas y los informantes— la más vulnerables a la hora de sufrir violencia, seguida de la enfermedad mental y de las mujeres sordas, aunque finalmente será el grado de afectación de la discapacidad y la autonomía que esta le permita tener a la mujer, lo que marque las principales diferencias. Una conclusión no exenta de matices, como se observa al profundizar en el análisis de los mecanismos de violencia a través de los propios discursos de las mujeres que han padecido este tipo de situaciones, y que veremos a continuación.

9.5. CARACTERÍSTICAS DE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

El análisis de las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas, nos permite decir que, tal y como hemos indicado a lo largo de esta tesis, la violencia que sufren las mujeres con discapacidad es exactamente igual a la que sufren el resto de las mujeres que son víctimas de violencia. Es decir, las mujeres con discapacidad son ante todo mujeres y, cuando se ejerce violencia sobre ellas se ejerce la misma violencia que se ejerce contra otras mujeres. Sí hay, sin embargo diferencias, y muy importantes, en cuanto a la prevalencia de la violencia, los efectos, los escenarios donde se produce y sus consecuencias. Diferencias que dependerán de una serie de factores que identificaremos más adelante en este epígrafe.

“Tener una discapacidad acucia... agrava las circunstancias, los contextos en los que se puede dar la violencia en cualquier mujer... Y luego están las necesidades, las que sopeso antes de salir de la violencia. Ahí también están las diferencias... necesito que me garanticen que si rompo con quien me violenta no pierdo mi autonomía, voy a seguir sin esa persona y lo que implica, voy a tener alternativas... las mujeres con discapacidad siempre tienen menos alternativas...y ahí está la diferencia” (EIII).

Factores en los que, además, influyen las circunstancias que rodean a la mujer, y que van asociados con el discurso que acompaña, en ocasiones, al hecho de tener una discapacidad:

“Cuando no tienes recursos... Yo decidí divorciarme, pero creo que el dinero hace mucho. Es triste pero es así. Hay que comer y dormir en algún sitio”
(EM9)

“La propia enfermedad y sus limitaciones...y a partir de ahí todo aquello que te empequeñezca: la falta de recursos, la dependencia...todo” (EM1)

“Imagino que depende del grado de discapacidad que tenga y de los recursos personales... si eso es deficitario pasará igual que en cualquier mujer, dependerá de cómo interiorices la violencia” (EM4)

“En el medio rural es más complicado... hay menos opciones, estás más sola y todo pasa más inadvertido, todo se admite como algo de las familias... nadie se mete” (EM6)

Con respecto a la tipología de la violencia, indicar que en varias de las mujeres entrevistadas en nuestra muestra observamos que se habían producido diferentes tipos de violencia. Así, por ejemplo, detectamos que, de las treinta entrevistadas, todas relatan algún episodio en el que han sido víctimas de violencia psicológica (aquí incluimos también los insultos en el colegio, así como las actitudes de sobreprotección y falta de intimidad cuando contradicen o ningunean la voluntad de las mujeres); once han sufrido algún tipo de agresión física (en cuatro casos la violencia se ha producido casi a diario en algún momento de su vida); nueve de ellas han sido víctimas de agresiones sexuales (seis han sufrido violaciones consumadas); en cuatro de ellas se detecta

violencia laboral; en dos se detecta violencia económica grave (aunque son más a las que se les impide controlar su propio dinero); y en siete, violencia institucional.

Es interesante observar que hay mayor prevalencia de violencia psicológica que de violencia física sufrida y que los episodios de este tipo de violencia son más habituales. Esta pauta es similar en las mujeres sin discapacidad: en la violencia contra la mujer, la violencia física es el último estadio. Un paso que suele darse al final de mucho tiempo –incluso años— padeciendo violencia psicológica muy grave, más difícil de demostrar y de consecuencias en muchas ocasiones fatales, aunque menos inmediatas.

También, como hemos visto, se detecta en la muestra un alto porcentaje de mujeres que han sufrido algún tipo de agresión sexual (intento de agresión, tocamientos o violaciones consumadas). Algo que corrobora lo que nos indican los informantes entrevistados, así como la bibliografía existente: hay mucha violencia sexual contra las mujeres con discapacidad, siendo la discapacidad intelectual, la enfermedad mental y la sordera, aquellas discapacidades donde encontramos mayor prevalencia. De las nueve mujeres que han padecido violencia sexual, cuatro tienen algún tipo de discapacidad intelectual (una de ellas es también sorda), dos de ellas tienen una enfermedad mental (una de ellas, que padece una discapacidad física de nacimiento a causa de las palizas recibidas por su madre en el embarazo, ha desarrollado la enfermedad mental siendo adulta, después de años de abusos sexuales por parte de varios hombres, entre ellos su padre y un amigo de este) y dos son solo sordas.

Con respecto a los autores de la violencia, señalar que, si nos centramos en la violencia física, psicológica y sexual —luego dedicaremos nuestra atención a los otros tipos de violencia detectados— las agresiones por parte de alguien del entorno cercano son las más habituales.

De las treinta mujeres entrevistadas, diecinueve refieren haber recibido algún tipo de violencia psicológica dentro del seno familiar (padres, hermanos, tíos, abuelos y/o primos) y diecisiete en la pareja (hubo varias mujeres que contestaron haber recibido violencia tanto en el seno del hogar como en la pareja). Una de ellas en la institución en la que reside.

En cuanto a la violencia física, siete mujeres han referido haber sufrido algún tipo de agresión física dentro de la pareja, y seis dentro de la familia (padres, hermanos, tíos, abuelos y/o primos).

Con respecto a las agresiones sexuales, tres mujeres han sido agredidas por su pareja; tres mujeres refieren que han sido agredidas por algún miembro de la familia (padres, hermanos, tíos, abuelos y/o primos); y seis de ellas, agredidas por terceros (gente de la calle, conocidos o amigos)¹⁸⁶.

Señalar que es recurrente que, en las agresiones producidas dentro de la familia, la violencia provenga de los hijos cuando la madre tiene una discapacidad. En el capítulo 10, dedicado a la maternidad, veremos con más detenimiento estas situaciones.

¹⁸⁶ Algunas de ellas han sufrido más de una agresión sexual y los agresores tienen diferentes vinculaciones: se dan aquellas que han sufrido agresiones sexuales por sus parejas y por extraños, por extraños y familiares, por sus parejas y familiares e incluso hay una mujer que ha sufrido abusos por parte de sus parejas, por familiares y por extraños.

En comparación con los hombres, de los cinco hombres entrevistados tres refieren episodios de violencia psicológica, y solo uno ha sido víctima de violencia sexual, tanto por parte de un familiar (hermano de la madre), como por un trabajador de un centro en el que estaba institucionalizado.

En lo referente a la violencia laboral, *los episodios graves y continuados de discriminación; la falta de apoyo por parte de compañeros y jefes; y la existencia de relaciones capaces de “hacer la vida imposible” a la mujer con discapacidad que los protagonizaba* han sido los supuestos más referidos. En todas las ocasiones han terminado con despidos voluntarios o por parte de la empresa, o solicitudes de cambio de departamento. Sólo en uno de los casos (el puesto de trabajo era temporal) el apoyo del resto de compañeros logró aislar la actitud de aquellos que realizaban los actos violentos de forma continuada. Es decir, es la mujer con discapacidad la que, ante situaciones de violencia, ha tenido que modificar sus circunstancias y su lugar de trabajo (o incluso quedarse sin él), para que cesase la violencia.

Por último, reseñar que algo más del 70 por ciento de las mujeres que a lo largo de su discurso han manifestado episodios de violencia institucional, se reconoce como víctima de este tipo de violencia. Algo menos habitual en otros tipos de violencia, como veremos en los epígrafes siguientes. Casi todos estos episodios han tenido que ver con el empleo (no facilitar un empleo público pese a aprobar unas oposiciones y cumplir los requisitos; dificultar el acceso al empleo público a la hora de otorgar la administración el certificado de idoneidad que se requiere para asumir el cargo y dilatar innecesariamente el trámite en el tiempo); con los inconvenientes para la tramitación de los certificados de discapacidad, incluida la atención recibida de los tribunales médicos

correspondientes; con los trámites judiciales o policiales en caso de denunciar un acto de violencia; así como con cuestiones referentes a la maternidad (esterilizaciones de las que la víctima no son conscientes y presión para no continuar con un embarazo por tener una discapacidad).

“Después de conseguir la plaza, por méritos propios... te exigen un papel en el que pongan que estés capacitado. Para ese papel te tienen que conocer y como no me conocen, solo eres un papel y una discapacidad... yo tengo un 92 por ciento de discapacidad... pero se hace un análisis de discapacidad, no de capacidad. Yo tengo una serie de cosas positivas que no se valoran. Yo tengo esta discapacidad... Conseguir este papel para que fuera favorable, fue difícil, al final lo conseguí... pero me costó mucho. Eso es violencia institucional... son normas que impiden... es un trámite que te lo hacen en un día, conmigo estuvieron más de tres semanas para darme el papel... sólo veían la incapacidad...” (EM4)

“Pese a aprobar la oposición, y creer que la plaza era mía, el tema es que me niegan esa plaza... llevo cuatro años peleando... y he aprobado dos: una en mi Comunidad Autónoma y en otra Comunidad hace tres... estoy en juicios con las dos administraciones...” (EM5)

“Cuando me quedé embarazada... no sabes lo que fue... hasta el médico me aconsejaba que abortara. Me decían que el niño tenía problemas y que como yo era ciega no iba a poder atenderle. Sentí presión por todas partes... hasta me

aconsejaron que fuera a un psicólogo 'para tomar la decisión correcta', para que abortara (...)" (EM28)

9.5.1. FACTORES QUE INCIDEN EN LA PREVALENCIA DE LA VIOLENCIA EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

En el estudio piloto, observamos que los siguientes factores contribuían al mantenimiento de la violencia en el caso de las mujeres con discapacidad: la dependencia económica, la dependencia emocional y de cuidados, la falta de acceso a la información y las nuevas tecnologías, las barreras arquitectónicas y de accesibilidad y la autoestima.

Según las personas informantes de la actual investigación, la dependencia económica y la falta de autonomía son los factores más significativos a la hora de mantener una situación de violencia. Para corroborarlo, pedimos a las mujeres entrevistadas que valoraran qué peso consideraban que tenían estos factores, según su propia experiencia.

Para las mujeres entrevistadas, la autoestima es el principal factor a la hora de mantener una situación de violencia, seguido muy cerca de la dependencia económica.

La dependencia emocional es importante, aunque para ellas depende del nivel de autoestima de la persona. Igual sucede con la de cuidados que, para ellas, está relacionada con tener o no dinero, pues se puede acceder a los cuidados pagando por ellos.

El aislamiento también es importante, aunque menos, seguido de las barreras arquitectónicas y de accesibilidad, que son importantes para estas mujeres, aunque más en situaciones concretas de violencia, “*cuando hay que salir de una situación puntual porque te estén agrediendo*”. Algo que, según la mayoría, sucede después de muchos episodios previos de otros tipos de violencia más sutiles pero igual de peligrosos y graves (algo que ya hemos comentado al ver la mayor prevalencia de la violencia psicológica en comparación con la física).

“La gente no entiende que alguien pueda querer estar contigo, que vea más allá de tu discapacidad. Eso va mermando tu autoestima y al final te crees que no vas a encontrar a nadie... y cuando lo encuentras que has de estar tan agradecida que le debes todo. Eso es violencia, porque te pone a ti por debajo de otro” (EM4)

La dependencia también hace que muchas madres con hijas —e hijos— con discapacidad, aguanten la situación de violencia que padecen ellas y, en muchas ocasiones, también sus hijos:

“Si mi madre se hubiera separado de mi padre no hubiera podido..., yo estaba con ella y necesitaba de todo... no creo que ella hubiera podido sacarme adelante, no había ayudas, ella no trabajaba porque me cuidaba... no se podía, ella no podía... y además por tradición, ella no cree en el divorcio... y su familia está fuera de España... En mi caso parece que yo podría denunciar a una pareja cuando quisiera porque está mi familia... pero no a ellos (a la familia)... ni a él (la pareja)... yo no podría dejarlo... ¿qué va a pasar cuando empeore

físicamente? Ahora mismo hay una chica en casa dos días a la semana que limpia y me ayuda cuando mi madre no está. Cuando ella viene mi madre aprovecha para hacer la compra, salir a donde sea... y ella me ayuda... muchas veces no me deja decidir, no me deja hacer mi propia vida, pero es que siempre está conmigo cuidándome, aunque haya cosas que yo podría hacer... pero ella está ahí porque es lo que ha hecho siempre”

(Entrevistadora: *¿Tú te separarías?*)

“¿Dejar a mi novio...? Igual el miedo a quedarte sola es mayor. Antes del novio que tengo ahora, yo estaba con un chico y fui yo la que lo dejó... ya estaba en silla (de ruedas) o a punto de ir a la silla. Él me apoyaba en todo, me recogía del trabajo, dejaba su mundo para estar conmigo... a mí eso me agobiaba muchísimo, y al final fui yo la que lo dejé... Ahora no lo haría... con el novio que tengo ahora hay cosas que no me gustan... él es un tío muy posesivo... Por ejemplo, voy de viaje y se pone nervioso, intento volver antes a casa porque se enfada si no estoy... yo me he planteado varias veces el dejarlo porque a veces me cansa... pero ya... como y no sé lo quiero realmente... te lo digo en confianza, pero como yo estoy ya... él me tiene que ayudar a pasarme al baño, bajarme las bragas... tenemos tanta complicidad y confianza y él está metido en mi familia y yo con la suya...y me acepta como estoy, pues no sé... (suspira) no podría dejarle... es miedo a estar sola o... (suspira)” (EM10)

En este testimonio, además de observar cómo la dependencia económica, la baja autoestima y la dependencia emocional, condicionan a la hora de romper situaciones de

violencia, encontramos un ejemplo de lo que comentábamos en el epígrafe 9.3 sobre cómo las personas con discapacidad se convierten en motor de la vida de las personas que les cuidan —en este caso la madre— generando un sentimiento de protección que excede muchas veces de las necesidades reales de la persona y que se podrían suplir con el fomento de la autonomía como forma de realización. Una forma habitual de violencia que se reproduce en familias y también en instituciones. Son relaciones de sobreprotección que degeneran en actitudes paternalistas y tienen graves consecuencias, especialmente en las mujeres que, como hemos visto en varios de los discursos, son las que más lo sufren.

Durante las entrevistas pudimos asistir a un ejemplo de este paternalismo. Las mujeres entrevistadas (EM14) y (EM15) están en el mismo programa de atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia. Solicitaron la presencia de la psicoterapeuta que las está tratando. Ella, previamente, nos contó que el programa que realizan intenta empoderar a las mujeres y hacerlas dueñas de sus discursos. Sin embargo durante las entrevistas, cuando preguntábamos a la mujer a la que estábamos entrevistando, ella intervenía e incluso corregía algunos de los aspectos que narraba sobre su vida. Pasó en ambas entrevistas e, incluso en más de una ocasión, tras hablar la víctima, ella apostillaba *“lo que quiere decir...”* ninguneando las palabras de las mujeres o sus capacidades para contar sus propias experiencias. El efecto en las mujeres fue evidente y, según se incrementaban las intervenciones de la psicoterapeuta, ellas iban buscando su aprobación antes de hablar¹⁸⁷.

¹⁸⁷ Se produjo una situación similar con el hombre entrevistados EH3. En ese caso era la responsable de su tutela quien intervino y condicionó la entrevista del hombre. La única diferencia es el grado de afectación de la discapacidad (en su caso intelectual), hacían que a veces él no fuera capaz de situar los hechos y sus consecuencias, mientras que las dos mujeres entrevistadas comprendían perfectamente lo que había sucedido y sabían situar los hechos sin problema).

Con respecto a la falta de acceso a la información, las mujeres entrevistadas se muestran divididas entre aquellas que creen que es fundamental —especialmente cuando se vive en un medio rural—y aquellas que creen que a día de hoy el acceso a la información y a las tecnologías es muy asequible para todos y consideran que no es una barrera real (8 de las mujeres entrevistadas negaron categóricamente que actualmente esto fuera una barrera, y dos de ellas dijeron que “*no se creían*” que alguien pudiera no tener acceso a la información. Todas las mujeres que mostraban una postura más radical en este aspecto, tenían una situación socioeconómica buena y acceso a las nuevas tecnologías).

9.6. VIOLENCIA NORMALIZADA E INVISIBILIDAD DE LA VIOLENCIA

Cuando preguntamos a las mujeres entrevistadas si habían sido víctimas de violencia alguna vez, sólo catorce —menos de la mitad— dijeron que sí, y muchas de ellas se sentían víctimas de las instituciones o en el ámbito laboral solamente. Sin embargo a lo largo de la entrevista todas ellas relataron episodios de violencia, y varias de las que habían dicho que “*no eran víctimas*”, relataban episodios de violencia psicológica muy graves e, incluso, alguna había recibido “*algún bofetón*”.

Son diversas las razones que hacen que la mujer no se autodefina como víctima de violencia. En el caso de las entrevistadas, se produce porque *no quieren* —consciente o inconscientemente— *que se les asocie con las connotaciones negativas que conlleva la palabra víctima; porque no son conscientes de que lo que viven es violencia y no*

saben identificarlo como tal; o porque no son capaces de reconocerse como víctima.

Desarrollaremos estas ideas:

El estigma negativo que conlleva asociada la palabra *víctima* es uno de los motivos con más peso por los que las mujeres evitan definirse como tal. Incluso se niegan a sí mismas el hecho de ser víctimas.

“Nunca he querido pensar en mí como víctima, prefiero hablar de discriminación, aunque si lo piensas sí lo he sido, y lo soy, pero es que es muy heavy la palabra” (EM4).

Pero esta no es la única razón. Son muchos los casos en los que las mujeres pasan por inadvertidas las situaciones de violencia que padecen y las ven como algo normal que forma parte de las relaciones.

Por ejemplo, en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual entrevistadas, cuando el nivel de afectación de la discapacidad es algo más profundo (en ningún caso entrevistamos a personas con discapacidad intelectual severa, todas son límite, aunque hay dos que tienen un grado de afectación algo superior al resto de las entrevistadas) narraban las agresiones de violencia sexual (en ambos casos habían sido víctimas de este tipo de violencia) sin ser conscientes de qué había realmente pasado.

Exponemos uno de los testimonios a modo de ejemplo:

“Pero que a mí me paso una vez...yo estaba con unas amigas en una casa de unos que conocían ellas... y creo que uno se aprovechó de mí... luego me hice

unas pruebas a ver si tenía algo y me dijo mi madre que estaba embarazada de tres meses y no era uno, eran dos.”

(Entrevistadora: ¿Fue una violación?)

“No sé... a mí no me gustó nada, y no quería. Él se aprovechó de mí y dije no, no, no... y me dijo que sí. Le puse una denuncia y me dijo que estaba loca... Le detuvieron por abusar de mi... porque yo me sentía mal... luego me tuve que duchar tres veces para quitarme todo lo que tenía...el asco...el seguía una y otra vez y yo le decía que no” (EM3)

Independientemente de la discapacidad, todas las mujeres entrevistadas son conscientes de que hay actos violentos que no son considerados como tal (a continuación enumeramos algunos de los que ellas indican al preguntarles “*qué actos violentos creen que la sociedad no considera como tal*”):

“Pues nos niegan derechos... no nos tendrían que tratar como nos tratan y somos iguales que los que dicen que son normales” (EM2)

“La gente no entiende que alguien pueda querer estar contigo, que vea más allá de tu discapacidad. Eso va mermando tu autoestima y al final te crees que no vas a encontrar a nadie... y cuando lo encuentras que has de estar tan agradecida que le debes todo. Eso es violencia, porque te pone a ti por debajo de otro” (EM11)

“En mi caso la familia...me niegan la oportunidad de realizarme. En mi caso intenté librarme engañando un poco, yéndome a estudiar con compañeras de piso, estando el menos tiempo posible en casa... Son relaciones de vínculo difíciles de romper. Se mantienen porque las cosas se complican. Las relaciones son complicadas y hay un cariño, un... ya no sabes si es por ti, por ellos... es complicado. No sabes quién cuida a quien... Eso y la falta de libertad... Yo sola me muevo con libertad... Yo salía con mis amigas y tenía que ir al sitio donde decían ellas, yo no decidía nada... tenía que seguir las... eso lo he vivido, pero no quiero vivirlo más. Con 15 años te agarras, te agarras a la pared... pero cuando vas a cruzar la pista de una discoteca tienes que ir cogida a una amiga, porque no hay de dónde agarrarte, porque con 15 años no quieres llevar nada que signifique, ni muletas, ni andadores... así que tenías que ir donde ellas querían... a lo mejor el niño que te gustaba estaba en un lado de la discoteca, pero tu tenías que ir donde ellas quisieran... no se escuchaba lo que para ti era importante... son muchas cosas...” (EM6).

“Te humillan muchas veces... en la calle un ejemplo... vas con alguien y yo voy más despacio, en un rincón para no molestar... y la gente... pasan sin echarte cuenta... eres invisible... se meten en medio... y les da igual, no te ven...” (EM8)

Sin embargo, a muchas de ellas les resulta difícil identificar los actos violentos normalizados en sus propias vidas:

“Mi pareja anterior no tenía enfermedad. Al principio me apoyó porque tenía un hermano con parálisis... Estuve con él poco tiempo, un año y medio o así...”

La gente de fuera no lo veía normal. Mi gente me decía que no iba a funcionar...que no me trataba bien. Yo lo veía en detalles, contestaciones, falta de respeto... me decía que se avergonzaba de mí, que no quería que fuera cuando saliera con sus amigos porque era una lisiada, pero estaba enamorada y lo justificaba...creía que iba a funcionar (...) Yo pensaba que me quería mucho porque estando yo mal seguía conmigo, así que lo que no me hacía bien, pensaba que era porque no podía hacerlo de otra forma. Además me daba miedo no volver a tener pareja, si él se iba a lo mejor no venía nadie... si no hubiera tenido la enfermedad no hubiera aguantado tantas cosas, le hubiera dejado yo...” (EM5, asegura que sólo ha sufrido violencia institucional).

Esta dificultad para identificar actos violentos normalizados, se produce a veces, incluso cuando la violencia es llevada a extremos de gran intensidad. Es el caso de la entrevistada EM6. Cuando la preguntamos directamente si había sufrido violencia alguna vez, su respuesta, entre silencios, suspiros y lágrimas contenidas, fue que “*ella no ha experimentado nunca violencia*”. Sin embargo, refiere episodios de violencia psicológica y falta de atenciones y cuidados. Primero como mujer sin discapacidad, madre de una hija con discapacidad (la entrevistada EM5) y luego como mujer con discapacidad.

Con respecto al primero, las necesidades económicas y de compartir cuidados para sacar adelante a su hija la impidió, junto con el miedo al “*qué dirán*”, romper un matrimonio sin comunicación en la que no se sentía valorada (un sentimiento de no valoración que se ha transmitido a los hijos y que se evidencia cuando al entrevistar a su hija (EM5) y preguntarle por las profesiones de sus padres cuando ella era pequeña, nos

dijo que su madre (EM6) era “*ama de casa*”. EM7 nos cuenta, sin embargo, que ha trabajado hasta hace siete años, cuando la detectaron la enfermedad, en el campo como temporera y cosiendo –aun lo hace pese a la enfermedad aunque menos– en casa, para ganar unos ingresos extra. Es decir, su propia hija no aprecia el trabajo remunerado realizado por la madre durante su vida, hasta el punto de invisibilizar dicho trabajo).

Después, cuando ella desarrolló su propia discapacidad ya de mayor, ha tenido que modificar la forma de relacionarse con el entorno, y al no poder ejercer con la misma intensidad el rol de cuidadora y pasar a necesitar cuidados, ha visto cómo se desencadenaban una serie de reproches y despropósitos que le han hecho caer en una fuerte depresión.

Y como ejemplo, lo sucedido durante la entrevista, que no pudo terminarse porque durante la misma se produjo un episodio violento: el marido quería ir a dar un paseo por la ciudad (entrevistamos a esta mujer durante su estancia en un congreso relacionado con la discapacidad que ella y su hija padecen). Durante la entrevista de su hija nadie molestó, sin embargo cuando ella empezó a hablar interrumpieron la entrevista entrando en la sala varias veces tanto la hija como el marido, “*metiéndole prisa*” para ir al paseo con él. Finalmente él entró, le dijo que si ella no le acompañaba él se iba porque no quería esperar más y cerró la puerta con tanta violencia que tiró una mesa y una silla que estaban allí. Tras el portazo ella, más nerviosa cada vez, se disculpó y salió detrás de él para acompañarle, con actitud cabizbaja y obediente¹⁸⁸.

¹⁸⁸ Ya se ha hecho alusión a este episodio cuando hemos hablado de las incidencias producidas en relación a las entrevistas a mujeres con discapacidad.

Para las personas informantes, la normalización de la violencia, que muchas veces se convierte en invisible, es una de los mayores hándicaps que existen para combatir la violencia pues, según ellos, muchas veces las mujeres no son conscientes de que son víctimas de violencia:

“Es importante para todos sentir que lo que tenemos es normal y que los demás nos ven así, más si toda tu vida te han tratado diferente...a nadie nos dan un papel diciendo eres discapacitado y además, la discapacidad te va a afectar a toda tu persona... eso es devastador para quien padece la discapacidad, que se le vea solo eso... Por eso muchas veces se creen los discursos ajenos, que las cosas se hacen por amor... si están contigo te compensa, y es normal que se pierdan los nervios, porque tú eres responsable de ser más lento, de no poder hacer lo de antes, de no, de no, de no... tú eres el culpable y todo lo demás está bien” (E112)

Es habitual que las mujeres con discapacidad que son madre, normalicen en muchos casos, los comportamientos violentos de los hijos (al analizar la figura del agresor, ya hemos comprobado que en la muestra de mujeres con discapacidad entrevistada la prevalencia de violencia por parte de los hijos es alta), que no son capaces de asimilar la discapacidad de su madre, especialmente cuando esta es sobrevenida:

“Si eres mi padre, estás enfermo... si eres mi madre es que no me has cuidado, es que no me has dado el cariño de madre, es que no te has portado como una madre... Con el padre no pasa eso... Al padre se le deja más, se le entiende más.

Eso se verbaliza en muchas familias... en enfermedad mental, por ejemplo, las madres ingresadas tienen menos visitas que los padres...yo creo que es por eso, porque se culpabiliza más la falta de amor de la madre que la de amor de padre... Si mi madre no hace algo o lo hace mal porque ella está mal, no se comprende tanto como si es mi padre... no se le permite a la mujer estar enferma, se le castiga por ello. Se les pide más cosas...que haga la comida, que cumpla como madre...como lo que tiene que ser una madre... se avergüenza incluso más de ella..” (E114).

9.7. LOS MIEDOS A ROMPER LA SITUACIÓN DE VIOLENCIA

Son muy pocas las mujeres que denuncian una situación de violencia: de las mujeres entrevistadas, han denunciado menos de la mitad. En total trece, dos por temas laborales y once por agresión de diversa índole.

Además se observa que el mayor número de denuncias se realizan cuando la agresión es sexual y el agresor es una persona ajena al entorno más inmediato. Este dato puede deberse a que son muchas las mujeres víctimas de agresiones sexuales que tienen discapacidad intelectual o enfermedad mental en nuestra muestra, y las mujeres con estos tipos de discapacidad suelen estar más inducidas por las familias o las Asociaciones a presentar las denuncias. Ellas acceden, en parte, porque según varios informantes, son menos conscientes de las repercusiones.

Otra de las razones por las que las agresiones sexuales se denuncian más, puede ser un fenómeno que se deduce de la observación: es más fácil denunciar si la violencia

no se da en el entorno de la familia o la pareja, y son las agresiones sexuales, en las que más agresores fuera del entorno inmediato hemos detectado.

Para corroborar que la violencia en la familia se denuncia menos, sólo hay que ver los datos obtenidos: de las nueve mujeres entrevistadas que habían sufrido violencia sexual, seis han denunciado, pero no contamos dos de ellas porque las agresiones sexuales eran por parte de la pareja que además les agredía físicamente y fue este el motivo de la denuncia (una de ellas EM20, sufrió además una violación múltiple con 14 años, pero nunca la denunció). De las cuatro mujeres restantes que han denunciado, el agresor no era miembro de la familia ni pareja de la víctima en tres de ellos (EM14 sufrió violaciones por parte de su padre y de varios amigos de él, así como de parejas. Sí denunció a su padre, aunque finalmente retiró la denuncia). Además, en dos ocasiones se produjeron abusos por parte de terceros y de un familiar y sólo se denunció el del tercero. Así justifican las propias mujeres el hecho de no denunciar la agresión del familiar:

“Sufrió abusos de unos chicos con los que me fui... y de mi primo. Pero no lo denuncié porque era mi primo y mis padres no quisieron” (EM18).

“Mi madre me mandaba a limpiar a casa de mi tío cuando enviudó y un día se aprovechó de mí. Mi madre no quiso denunciarlo, pero a condición de echarle del pueblo, de que se fuera... era porque era mi tío, era mayor... y la gente... era peor que todos hablaran” (EM17).

Según las personas informantes, este hecho –ocultar la violencia familiar, especialmente de índole sexual— es habitual y común y hace que la violencia sexual sea una de las más ocultas y de mayor exposición para las mujeres con discapacidad y, además, una de las que las deja en mayor situación de indefensión.

Un hecho que se da en las mujeres y que también sucede en el caso de los hombres: hay reticencia a denunciar las agresiones sexuales si se producen en el seno de la familia. En la muestra entrevistada de hombres, también observamos ese fenómeno: uno de los hombres entrevistados ha sido víctima de violencia sexual en dos ocasiones: una vez por un tío suyo –hermano de su madre– y otra por un responsable de la institución en la que estaba viviendo. Sus padres, que a día de hoy no tienen la tutela del joven, no denunciaron al tío al que sorprendieron en plena agresión. De hecho, el hombre asegura que no se siente cómodo al visitar a su familia cuando sale del centro en el que está actualmente porque, en Navidad, el tío que abusó de él sigue participando de las fiestas junto al resto de la familia. El segundo caso está en los tribunales, la institución encargada de su tutela, ha llevado el proceso tras conocerse los sucesos.

Esto reitera una idea en la que los informantes inciden: *la violencia se ejerce sobre todo en los hogares y en los entornos próximos. Si bien hay violencia por terceros, esta es en menor porcentaje y es, de índole sexual. También se detecta violencia en los centros e instituciones, pero de forma puntual pues existe el control constante de la institución y de los propios compañeros.*

9.7.1. LA RETICENCIA A DENUNCIAR

Estas son algunas de las razones que nos dan las mujeres con discapacidad entrevistadas:

“La propia discapacidad...tenía miedo a perder el trabajo, a no poder hacerme cargo de mí misma y de mi hija. La necesidad de que me cuidaran, de que me atendieran...el no saber cómo vas a quedar... hasta qué punto vas a poder hacer una vida normal, como la de antes” (EM1, finalmente denunció).

“Que lo cuentes y te peguen o te hagan daño a ti o a tu familia” (EM3).

“Miedo a que los demás te vean menos autónoma, que te hagan sentir más pequeña aun. Eso y no tener expectativas de solución” (EM4).

“Me daba miedo quedarme sola... no sabía si iba a poder valerme por mí misma... Luego lo piensas y yo lo llevaba todo: ingresaba más dinero que él, la enfermedad, el trabajo, los hijos, la casa... teníamos una mujer, pero las cosas las llevaba yo... pero era el miedo a estar sola, a verme sola y necesitar a alguien. Pero ha sido lo mejor que he hecho” (EM9)

“Falta sensibilidad... la primera vez que fui a denunciar, cuando intentó atropellarme, me dijeron que me fuera a casa tranquilita... Hay mucho burro cuando vas a denunciar. Falta sensibilidad. Cuando me enteré de que mi hija había

visto a mi ex tener relaciones con su nueva pareja en la misma cama en la que estaba ella, fui a denunciar. Entonces me dijeron: ¿usted qué es lo que quiere? ¿Va a poner una denuncia cada día o qué? Cuando me intentó atropellar tampoco me hicieron caso. Le dijeron que tenía que portarse bien y le dejaron marchar. Estaba mi hija delante, que lo había visto todo con un ataque de nervios... me dijeron que me llevara a la niña que no iba a servir de testigo, que a veces las cosas se exageran... vamos, que no me creyeron. Olvídate de pedir una orden de alejamiento... a mí, al menos, no me la dieron jamás” (EM1).

“Yo he denunciado lo del trabajo, pero en una relación de pareja... sentiría incluso vergüenza porque es mi pareja y es contar lo que has aguantado, en qué habéis fallado...” (EM5).

Además, la mujer con discapacidad que sufre violencia se siente culpable, porque es el discurso que en muchas ocasiones recibe del exterior:

“No pasó nada porque yo supe irme (habla de un intento de agresión sexual que tuvo por parte de un extraño en el metro. Finalmente se zafó pero cuando su hermana se enteró la hizo responsable), pero luego cuando se lo conté a mi hermana me castigó y no me volvió a dejar salir sola durante mucho tiempo. Me dijo que si volvía a hacer alguna tontería de esas no volvería a salir sola nunca” (EM2).

Y no ve alternativas:

“A veces estás animando a la víctima a denunciar, pero escuchas sus razones y sabes que efectivamente el sistema no tiene nada que ofrecerle: que no tiene dinero, que tiene hijos pequeños, que depende del agresor... Ahí es cuando te das cuenta de que algo falla” (EI6).

“Si no tienen recursos económicos van a seguir ahí... o tiene recursos en su familia o, sobre todo si tiene hijos, no va a hacer nada salvo aguantar... Además esto va en sintonía con la norma cultural: la sociedad enseña a la mujer que tiene que aguantar... La diferencia con respecto a la mujer con discapacidad es que la discapacidad añade vulnerabilidad a la mujer” (EI7).

A lo que se une la falta de sensibilización e información:

“Cuando la mujer con discapacidad, tenga la discapacidad que tenga, ha de ir a un médico porque ha recibido una paliza, o a una comisaría o ante un juez, necesita apoyos o adaptaciones en función de la discapacidad que tenga... es una cuestión de empatía, de ver y evaluar cada caso. Nosotros —la policía—no podemos estar pendientes de eso. Se me ocurre por ejemplo que una mujer ciega necesitaría que el agresor que tiene una orden de alejamiento hacia ella tuviera una pulsera que se le pone a él y que está conectado a un dispositivo que lleva ella... si se acerca a la víctima automáticamente se avisa a la policía. Eso no se pone así como así porque es algo que se pone de forma voluntaria, es decir, el agresor cuando se ha saltado la orden de alejamiento varias veces el juez le da a elegir si le pone eso o va a la cárcel, por ejemplo, pero elige el agresor” (EI6).

“El problema de estos dispositivos (le preguntamos por la pulsera de la que nos habló EI6) es la falta de sensibilización y de compromiso... Recuerdo una vez un juez que en petit comité hablando cuando yo estaba recién salido de la Academia en el destino de prácticas, dijo que no lo veía necesario (la pulsera) porque los ciegos tenían muy desarrollados el olfato y la mujer podía distinguir al agresor si estaba cerca. Me pareció un insulto pero porque yo tengo una hermana ciega y sé lo duro que ha sido todo para ella” (EI23).

“Lo que falta es información pero ya no solo entre las mujeres con discapacidad sino entre las mujeres en general. Por ejemplo, cuando la violencia es de pareja, el policía si ella verbaliza el delito yo puedo detenerlo. No hace falta que denuncie. Lo primero que hago es alejarlo para proteger a la víctima. El problema es cuando la mujer no es capaz de verbalizártelo o no lo ve como algo negativo y es algo que pasa de forma habitual. Cuando la agresión es sexual es más complejo, porque ahí sí se necesita prueba objetiva, si no es tu palabra contra la mía y ahí las mujeres, especialmente las de discapacidad intelectual, lo tienen más difícil” (EI6).

A modo de resumen, entre las razones por las que las mujeres con discapacidad no denuncian están: el miedo a que no les crean; la falta de confianza en la justicia; la falta de sensibilidad por parte de las autoridades y el sistema judicial, incluso los médicos; el estigma que supone reconocerse como víctima de violencia; y los problemas y las barreras que existen a la hora de denunciar.

Con respecto a los recursos para mujeres con discapacidad víctimas de violencia, las mujeres a las que entrevistamos muestran desconocimiento de los recursos existentes. Estos recursos, básicamente son adaptaciones de los que hay para cualquier mujer que sufre violencia: una versión especial para mujeres sordas del teléfono de atención a la víctima; y o bien casas de acogida adaptadas (las adaptaciones son para personas con movilidad reducida, es decir, desaparecen barreras arquitectónicas pero no hay otro tipo de adaptación) o bien convenios con las Asociaciones de cada tipo de discapacidad (según la Comunidad Autónoma). Actualmente hay una unidad de atención a las Víctimas de Violencia sexual con Discapacidad Intelectual, formado por seis personas para atender prácticamente a toda España, que se gestiona desde la Fundación Carmen Pardo Valcárce.

Sin embargo hay todavía mucho desconocimiento de las necesidades de estas mujeres según su discapacidad. Un desconocimiento que atañe a lo que es la discapacidad en sí misma, por lo que –como hemos señalado ya— no se evalúan las capacidades de las personas con discapacidad y se hace de la discapacidad un todo, negándole la identidad de persona más allá de los problemas que tenga. En el caso de la mujer esto es especialmente preocupante por los roles que ya hemos visto y que, según nuestros expertos, las excluye totalmente de la sociedad:

“La sociedad ni entiende ni tiene ganas de entender. La mujer no existe y, si eres mujer menos, O cumples el modelo ideal y eres guapa, alta y rubia, o eres superwoman: lista, trabajadora, estás en casa, te realizas en el trabajo... las que no son así, las que no cumplen todos esos roles a los que tenemos que aspirar por la propia presión social, no existimos” (EII).

En determinadas discapacidades, el desconocimiento es más agudo y va asociado a esos prejuicios y estereotipos de los que hemos hablado que dañan a la mujer y la dejan indefensa en muchas ocasiones:

“La discapacidad intelectual o la enfermedad mental es especialmente sensible a esto. A ellas se les niega estar en el sistema porque aunque lo intentan, aunque la discapacidad sea leve, se ignoran sus discursos. Se les trata o como a niñas o como a enfermas, da igual la edad que tengan... se les niega el rol de mujer, incluso la sexualidad o el derecho a ser madres” (EI12).

“La sociedad ve a una mujer sorda que hable mal y lo primero que piensas es que le falla la cabeza. Se asocia a la discapacidad intelectual, como si tener una discapacidad intelectual fuera no ser coherente. A partir de ahí tus comentarios van a tener menos peso pase lo que pase” (EI3).

Ni siquiera los informantes entrevistados que no estaban inmersos en el tejido asociativo o trabajaban de cerca con la discapacidad, conocen las necesidades o peculiaridades de las mujeres con discapacidad. Algo extremadamente preocupante que justifica la sensación de desamparo que dicen tener muchas de las mujeres con discapacidad a la hora de romper una posible situación de violencia. Además confirma que la información es escasa y que la transversalidad en las políticas aun no es real.

“Llevo trabajando en la casa de acogida tres años y medio y nunca me he planteado las necesidades de las mujeres con discapacidad... imagino que el

acceso a los recursos será el mismo, pero la verdad es que nunca he tenido ningún caso. Una vez vino una mujer en silla de ruedas y los baños y eso están adaptados y no hay rampas, pero no he pensado que otras discapacidades necesitan algo especial. Desconozco si hay protocolos especiales o si tienen herramientas propias (...) imagino que igual que el resto de mujeres... y si no, las informarán en algún sitio... Si no, qué lástima, no...". (EI4).

“¿Qué si en la Comisaría tenemos bucle magnético? No sé lo que es, la verdad... Ahora no tenemos intérprete, puedes pedirla, pero para una intervención urgente... antes teníamos una compañera que sabía algo de lengua de ‘sordomudos’ y si llamaba alguna pues nos arreglábamos como podíamos” (EI6).

Resulta interesante incidir en que no sólo desconoce las necesidades básicas para una mujer sorda que va a poner una denuncia a una comisaría, sino que además utiliza el término “sordomudo”, un término despectivo hacia las personas sordas. Además no hay muestra alguna de sensibilidad al pensar que “cualquiera” con un leve conocimiento en lengua de signos puede atender las necesidades de una persona sorda que ha sufrido, por ejemplo, un episodio de violencia. La gente que conoce la lengua de signos, sabe que es importante que el/la intérprete tenga conocimientos en violencia, porque los signos utilizados son especialmente complejos para poder explicar correctamente lo sucedido, algo fundamental, en un posible proceso judicial.

Ni siquiera el informante que representaba a un organismo público especializado en violencia contra la mujer, supo contarnos de las necesidades de las mujeres con

discapacidad. Cuando nos contó que se estaba sensibilizando la administración para que entendiera las necesidades de las mujeres con discapacidad que sufren violencia y, le preguntamos cuáles eran esas necesidades y si se había hecho un estudio previo para identificarlas, esta fue su respuesta:

“Eh... no existe estudio pormenorizado... en cuanto a discapacidad física no entiendo tanto... por eso está la Carmen Pardo Valcárce, para atenderlas... Yo si quieres, te remitiría a FAMMA o a AFANIAS¹⁸⁹, que son los que entienden... nosotros sabemos de violencia de género y tratamos de dar formación a las personas con discapacidad... pero a las mujeres con discapacidad... Tal vez si preguntas en el área de asuntos sociales, ellos sepan contestarte mejor” (E18).

“Las mujeres con discapacidad siguen siendo invisibles en todas las esferas... se siguen pasando la pelota (las administraciones públicas)... Nosotros tuvimos con ellos una reunión hace poco y los de salud dicen que es un tema de servicios sociales, los de servicios sociales, que es de salud... Hay tendencia a no verla como ciudadanos” (E114).

Ante esta situación, ¿a quién acude la mujer con discapacidad que sufre violencia? Las mujeres entrevistadas lo tienen claro: primero a madres y/o hermanas, después a la Guardia Civil, al médico o los servicios sociales, a alguna amiga o a alguien de confianza.

¹⁸⁹ FAMMA y AFANIAS son asociaciones muy activas en cuanto a la defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad.

9.7.2. ALGUNAS EXPERIENCIAS DE MUJERES CON DISCAPACIDAD QUE HAN DECIDIDO DENUNCIAR: LA DOBLE VICTIMIZACIÓN

Es frecuente que la mujer –con o sin discapacidad— que sufre violencia, alegue sentir a raíz de contarlo una sensación de doble victimización a lo largo de todo el proceso.

Gracias a la Fundación Carmen Pardo Valcárce, las mujeres con discapacidad intelectual o enfermedad mental, cuenta con figuras como la del “facilitador”, que poco a poco se van incorporando a los juicios y que hace que la mujer no se exponga directamente a un tribunal, sino que todo se conteste a través de esta persona, que realiza las preguntas de las partes y dialoga con ella, lo que la hace sentirse más cómoda y la evita el trauma que supone muchas veces para estas mujeres el juicio.

Sin embargo esta figura todavía no está del todo implantada y en otras discapacidades tampoco existen las adaptaciones necesarias: hay mujeres sordas o sordociegas que cuando van a un hospital a contar una violación no tienen quienes las atiendan y no pueden expresarle lo que les ha pasado; o que cuando acuden a una comisaría como no hay bucle magnético no pueden escuchar lo que las dicen, pese a llevar audífonos; o tienen que soportar que en un juicio, haya partes que pierdan la paciencia cuando los intérpretes –no especializados— no saben interpretar determinadas preguntas y ellas no entienden lo que les dicen generando confusión en sus discursos.

En otros casos, de falta de sensibilización narrada por algunas de nuestras entrevistadas disuaden de pedir ayuda y genera en las víctimas una sensación de “doble victimización” que las desincentiva a denunciar a su agresor:

“La primera vez que intentó ahogarme fui al médico dispuesta a denunciar. Me dijo que las mujeres últimamente estábamos de un carácter, que no se nos podía ni toser... y se negó a hacerme fotografías de los moratones de mi cuello. No puse la denuncia, volví a mi casa y aguanté dos años más de palizas y violaciones constantes, y palizas a mis hijos (...) Cuando años más tarde me obligaron a que los dejara con su padre... a verle cada vez que los llevaba... imagínate... el juez consideraba que era mejor que no perdieran la figura de un padre... ¿padre? Pero si mi hijo fue al hospital con la cabeza llena de marcas de los golpes que le dio con las puntas de acero de unas botas... y yo tenía que llevarles y verle cada vez...y volver a recordar todo, el miedo, la angustia...todo”(EM20).

“Lo recuerdo como un rosario de trámites y trámites y trámites... me pedían cosas por duplicado, firmas... tenía que faltar al trabajo y contar lo que me pasaba, contarlo a mis jefes, que hablaran de mí... eso te marca y no es necesario... Ni ir a firmar, una, dos, mil veces... y encontrarte con él, con el dolor y el miedo que eso genera. Ha sido una pesadilla...yo era la víctima de él y la víctima del sistema” (EM21).

“Yo soy la víctima y soy la que está encerrada (está en una casa tutelada para personas con discapacidad intelectual, lejos de su casa y de su familia. La metieron allí por decisión judicial después de que su ex marido la encontrara por casualidad en la tercera casa de acogida en la que estuvo e intentara matarla. Él fue a la cárcel, pero unos años después alegó que su padre estaba enfermo y, al

ser hijo único, le dejaron salir de prisión concediéndole el tercer grado). *Él está en su casa y libre y yo soy la que está aquí (...) Voy al médico y tampoco puedo hablar porque ellos (las personas que trabajan en la institución) hablan por mí, deciden qué ropa me compro y qué me pongo. Me repiten que soy una persona normal, que mi discapacidad es límite... pero sin embargo me tratan como si fuera el ser más inútil del planeta, eso sí, para salvar mi vida... no importa a qué precio” (EM19).*

9.8. SECUELAS DE LA VIOLENCIA

Un aspecto que consideramos importante tratar es que la violencia deja secuelas, tanto psicológicas como físicas. Tres de las mujeres entrevistadas han intentado suicidarse después de experimentar episodios de violencia. Doce de ellas están inmersas en procesos depresivos y, en al menos cuatro mujeres, las consecuencias físicas han sido fatales: una de ellas ha terminado en una silla de ruedas por el deterioro de su sistema articular después de recibir palizas y abusos desde pequeña (EM15); otra se ha quedado sorda por un bofetón dado por su madre (EM18); una agresión de su hijo casi deja ciega a la entrevistada (EM20) cuando al golpearla los cristales de las gafas se le clavaron en un ojo; y las consecuencias del desprendimiento de retina de (EM30) se han visto agravadas por las palizas recibidas durante años por su marido.

9.9. DISCAPACIDAD, VIOLENCIA Y EXCLUSIÓN SOCIAL

A lo largo del estudio, se han detectado varios indicios de exclusión social en algunas de las mujeres entrevistadas por converger en ellas varias variables

exclusógenas, pudiendo considerarse que tres de ellas (EM14, EM18 y EM22) ya están inmersas en procesos severos de exclusión. El desarraigo familiar es la variable que más fuerza tiene a la hora de determinar este proceso en ellas, dada la precaria situación económica, de salud y personal que tienen.

Sin embargo, es importante destacar que existe un cambio de tendencia, según los informantes, en las mujeres con o sin discapacidad que acuden a los centros de acogida. Si bien el perfil hace unos años estaba más próximo a personas inmersas en procesos de exclusión social, cada vez son más las mujeres que, seguramente por la crisis, tienen la necesidad de acudir a estos recursos.

“La mayoría de las mujeres que venían a los centros de acogida porque no tenían donde ir cuando salían de urgencias, estaban en situaciones de exclusión social graves. Ahora cada vez hay más mujeres “normales” que acuden porque no tienen recursos o no tienen dónde ir... Ahí es donde se nota que algo falla en el sistema” (EI4).

9.10. LOS TESTIMONIOS DE LA VIOLENCIA

Para terminar esta exposición de resultantes, nos gustaría añadir a modo de ilustración, algunos testimonios de las personas entrevistadas que describen diversos episodios reales de violencia de diversa índole y gravedad:

“A mí por ejemplo me perseguía con la limpieza...como sabía que yo no podía, iba detrás de lo que hacía enseñándome que lo hacía mal...o tiraba cosas para que tuviera que esforzarme o decirle que no podía (...) Me decía que estaba

harto de estar con una puta enferma. Se ensañan con la discapacidad, la utilizan para hacerte sentir inútil. Van donde más te duele. Ahí y a los hijos. En mi caso el chantaje después de la separación con la niña fue brutal. Me mandaba notas con ella, le rompía las zapatillas que yo le compraba y la decía que me dijera que le comprara otra...” (EM1).

“En las instituciones hay control entre compañeros, pero también hay violencia, mucha... una violencia sutil. Cuando se trabaja como yo con lo que se llama severo y profundo, con grandes afectados... pues hay gente que se cree que ni sienten ni padecen (las personas ingresadas). Meterles ahí y no sacarles en todo el año, no ir a visitarles también es violencia, es abandono... Y los cuidadores, hablarles sin cariño, levantarle las persianas para despertarles y hacerlo a gritos, colocarles sin cuidado, empujarles... incluso provocarles crisis... son situaciones tremendas. Aquí ser hombre o mujer influye menos, es más por la falta de autonomía, la gran dependencia. Tener un salario bajo no puede ser una excusa. Yo en el centro en el que estaba denuncié junto a otros compañeros a un cuidador así... y conseguimos llevarle a juicio. La gente ha de entender que no todo vale y que ellos –los enfermos—no están solos. Aunque hay mucha violencia contra ellos. Sobre todo psicológica, en todo... cada día... La familia ejerce muchas veces mucha violencia psicológica, que te hace sentir que vales menos. Los hermanos, por ejemplo, muchas veces te tratan mal porque en el fondo tienen envidia porque te prestan más atención y te van rompiendo la autoestima. No es física, es un machaque constante... tratan de justificar los cuidados que te dan minusvalorándote. Es difícil contarlo porque tus padres también son los suyos y bastantes problemas hay” (E111).

“...En mi familia se da muchísimo (la violencia). Mi padre es muy cerrado, muy machista. Cuando yo me enfermé, él cambió bastante, pero sigue siendo muy machista y ha sido muy violento siempre... con mi madre muchísimo, sobre todo psicológica... y conmigo. Mi hermano mayor también, porque lo ha aprendido... Para mí es muy duro hablar así de mi padre, porque para mí mi padre es el que ha estado mucho conmigo detrás de las investigaciones, siempre ha estado peleando por buscar cosas de mi enfermedad... y ya está mayor, ya está jubilado...está muy alcoholizado... En mi casa falta intimidad, y mi madre me niega la posibilidad de valerme por mí misma... es normal. Toda su vida he sido yo. ¿De mi pareja...? él es un tío muy posesivo... mi estado emocional depende mucho de mi familia... mi madre es la que me motivaba, mi padre no... mi padre me desmotivaba. Por ejemplo, hay tantas cosas que te puedo contar... de pequeña mi padre cuando tenía catorce o por ahí y me acababan de diagnosticar, él llegaba hundido... Y siempre borracho...y venía a casa y, por ejemplo me despertaba y me decía, “te voy a hacer un examen, vete con la bandeja a la cocina a ver si se te cae...”. Yo hacía lo que él me decía y si tenía un traspie él se ponía a llorar y él me decía que no me esforzaba, que así sería una inútil... Eso me desmotivaba... pones todo el esfuerzo para que te salga bien pero no puedes, y... Él muchas veces me hace sobreentender que el 90 por ciento de sus preocupaciones y la culpa de que esté mal soy yo... Hace tres semanas estábamos en la Palma y había ahí un señor que iba en silla de ruedas y mi padre fue a ayudarle y el hombre le dio las gracias, y mi padre le dijo, “no si por desgracia yo sé lo que es esto...” y Dani (el novio) decía, ¿por desgracia o por fortuna, no? Él no valora que tiene una hija muy activa, siempre dice

“tenemos que darle gracias a Dios porque tenemos a Dani, si no, a ver quién iba a estar contigo” (EM10).

“La mujer sorda suele casarse con hombres sordos y en la comunidad sorda hay bastante violencia porque las personas sordas se crían desde pequeños en hogares violentos, educaciones muy sesgadas, con acceso a la información muy limitada... Si tus padres no aprenden lengua de signos para comunicarse contigo, tú desde pequeño creces aislado de tus padres... y es más fácil regañar conductas que expresar amor (...) Es muy común que cuando la niña nace sorda en una familia de oyente, automáticamente se le ponga la etiqueta de criada. Mientras en una reunión familiar los demás charlan y juega, a ella se le dan los platos para que los recoja y no se aburra y no de la lata... al final ella sola va y coge los platos. Es entonces cuando asume su papel y a partir de ahí normaliza la violencia” (E111).

“Sabía que estaba allí... me cambiaba las tazas con café hirviendo de sitio... lo hacía para volverme loca, para que supiera que él... era quien mandaba... Me abrasé en dos ocasiones y vino conmigo al hospital para dejar claro que yo era torpe y una pobre ciega, como no veía, que para un rato que se despistaba... y había sido él. Sólo notarle a mi lado... tiemblo aun al recordarlo” (EM30).

CAPÍTULO 10.

LA SEXUALIDAD Y LA MATERNIDAD COMO FACTORES ADICIONALES DE DISCRIMINACIÓN

Entre las variables objeto de discriminación que convergen en las mujeres con discapacidad y que las expone a procesos de discriminación interseccional, nos detendremos en este capítulo en aquellas que hacen referencia a la sexualidad y la maternidad, por ser en muchas ocasiones y como hemos visto en capítulos precedentes, factores desencadenantes de situaciones de violencia y causa de la vulneración de algunos de los derechos fundamentales de estas mujeres.

10.1. MATERNIDAD Y MUJERES CON DISCAPACIDAD: UNA PRIMERA APROXIMACIÓN

10.1.1. LA MATERNIDAD: UN DERECHO PROTEGIDO

La protección de la maternidad es un derecho fundamental consagrado, que se ha materializado desde el siglo pasado, a través de tres convenios gestionados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT), firmados en 1919; 1952 y el año 2000.

Sin embargo, según un informe de dicha organización publicado en 2014¹⁹⁰ sólo el 34 por ciento de los países y territorios estudiados en él, un total de 185, cumplen con los acuerdos existentes.

Dicho estudio refleja que ni la protección a la maternidad, ni otras medidas como las existentes en materia de conciliación, o las referentes a la percepción de prestaciones económicas en caso de tener un hijo, son realmente efectivas para un gran número de mujeres.

La otra cara de la conciliación

Más allá de la legislación adoptada por cada país en lo referente a la maternidad y las medidas de conciliación, existen una serie de factores subjetivos asociados a esta materia que determinan las repercusiones en el desarrollo profesional de las mujeres cuando deciden ser madres y ejercer determinados derechos (disfrutar de la baja por maternidad, hacer uso de los periodos de lactancia o reducir su jornada laboral para el cuidado de los hijos). En muchas ocasiones, las mujeres quedan excluidas de determinados entornos laborales informales que posibilitan, por ejemplo, un ascenso. En otras, se considera que una mujer cuando decide ser madre cambia sus objetivos y su carrera profesional (y por tanto la empresa) deja de ser su principal ocupación.

Son varias las razones que acompañan a estas situaciones, y en ellas tiene mucho peso el que todavía es habitual que sean las mujeres quienes dedican más parte de su tiempo a las labores domésticas y al cuidado de terceros, lo que merma el tiempo

¹⁹⁰ Addati, Laura; Cassirer, Naomi; Gilchrist, Katherine (2014) Maternity and paternity at work : law and practice across the world. Geneva: International Labour Office. En http://s01.s3c.es/imag/doc/2014-06-16/32.laboral_informe_maternidad.pdf (búsqueda realizada el 30 de diciembre de 2014).

efectivo que pueden dedicar al trabajo o a formarse para mejorar en el puesto que ocupa profesionalmente (Aguinaga, 2004). De esta manera, los factores propios de una sociedad patriarcal donde no existe igualdad de hecho, repercuten negativamente en las mujeres cuando estas deciden tener descendencia, generándose un círculo de discriminación asociado con la maternidad, donde adquieren relevancia diversos factores que no están relacionados directamente con la crianza, sino que se deben a otros factores como la falta de medidas efectivas de conciliación o la asimetría en el reparto de tiempos entre hombres y mujeres.

Cuando las mujeres están fuera del mercado laboral e intenta acceder a él una vez que tienen hijos o hijas, las complicaciones que surgen son mucho mayores, y directamente son descartadas en algunos procesos de selección¹⁹¹.

Tener discapacidad y ejercer la maternidad: una carrera de obstáculos

La maternidad se convierte así en una variable de discriminación para las mujeres en general, que suele conllevar graves repercusiones para las mujeres con discapacidad. Nuevamente encontramos que estas repercusiones son debidas, en parte, a los procesos poliédricos que acompañan a la discriminación interseccional a la que se encuentran expuestas, pues a los factores discriminatorios con los que se enfrenta cualquier mujer cuando decide ser madre se suman una serie de factores discriminatorios por tener una discapacidad. Las condiciones de partida suelen ser

¹⁹¹ En este sentido, resultaron polémicas unas declaraciones de la Presidenta del Círculo de Empresarios, Mónica Oriol sobre las preferencias de los empresarios por contratar más a hombres que a mujeres en edad fértil ante la posibilidad de que estas últimas fueran a tener hijos. Una opinión “generalizada” en la sociedad, según ella. Estas declaraciones fueron noticia en diversos medios de comunicación. Véase, por ejemplo, <http://www.elmundo.es/economia/2014/10/03/542e76a0ca4741b67e8b4582.html> ; o <http://www.europapress.es/economia/noticia-declaraciones-mas-polemicas-monica-oriol-20141003141236.html> o <http://www.abc.es/economia/20141010/abci-monica-oriol-disculpas-mujeres-201410101025.html>

peores y, por tanto, las consecuencias también. Recordemos que, como hemos mostrado en capítulos precedentes, las mujeres con discapacidad presentan unas tasas de inserción laboral mucho más bajas que otras mujeres, presentan más complicaciones para acceder a un trabajo o para proyectar una carrera profesional, tienen importantes barreras para acceder a formación, tienen menos relaciones sociales (que se traducen en apoyos donde dejar al hijo o hija si está enfermo y han de ir a trabajar) y, además, la doble jornada laboral, dentro y fuera de casa, suele representar un problema más severo en ellas que en el resto de mujeres debido a que, en determinadas ocasiones, requieren de más apoyos para realizar las labores del hogar o asumir el cuidado de los hijos y/o necesitan tiempos superiores a la hora de desarrollar determinadas tareas¹⁹².

De esta manera los efectos negativos y las complicaciones a los que se expone cualquier mujer en esta circunstancia, en ellas se ven multiplicados:

“En el centro de acogida me amenazaron con quitarme a mi hija porque decían que podía quemarla con leche hirviendo o algo así. Además, cuando quise ir a una entrevista de trabajo, me dijeron que ellos no se quedaban con el bebé, que era mi responsabilidad y que si no podía hacerme cargo de ella, a lo mejor no podía ser madre. Yo les dije que cualquier mujer cuando va a trabajar deja a su hija al cuidado de alguien o en una guardería, la gente no va a trabajar con los hijos y menos a una entrevista, aunque no tenga discapacidad” (EMI. Discapacidad intelectual).

¹⁹² En el próximo capítulo explicaremos como los tiempos (y la necesidad de mayores tiempos para realizar determinadas tareas) repercuten negativamente en el desarrollo vital de otras facetas de las mujeres con discapacidad.

“Si tienes hijos, una discapacidad y cierta edad, olvídate de encontrar trabajo. Se unen demasiadas cosas y ya parece que no sirves para nada”. (EM7. Discapacidad visual).

10.2. DICOTOMÍA DE LA IMAGEN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD: SER PROMISCUA O SER ASEXUADA

Se suele pensar que las mujeres con discapacidad son seres asexuados, negándoles por tanto derechos básicos en lo referente a la libertad de ejercer su sexualidad. Sin embargo, cuando las mujeres presentan determinados tipos de discapacidad, surge una paradoja que una vez más tiene como base los estereotipos a los que se enfrenta este grupo social, y es la dicotomía entre el papel de asexuada y el papel de promiscua. Una dicotomía que puede originar situaciones de violencia y que se refleja especialmente en la prevalencia de situaciones de violencia de índole sexual.

Esta idea de que las mujeres con discapacidad son seres asexuados, sirve de justificación para algunos de los comportamientos desviados que nos explican las mujeres entrevistadas. Así, por ejemplo, muchas de estas mujeres explican que desde pequeñas han escuchado a sus familias decirles que “nunca serían madres”, que “las chicas como ellas no tenían novio”, o incluso, las han mantenido ajenas a los roles propios a otras niñas/adolescentes en cuanto a arreglarse, cuidarse o la forma de vestir. En este sentido, varios/as informantes señalan como habitual que las mujeres con discapacidad vayan vestidas con la ropa pasada de moda, sin formas y con prendas que no marcan su figura, con lazos propios de niñas pequeñas y atuendos similares, pese a ser mujeres adultas. Quienes las imponen el vestuario (generalmente familias o

cuidadores) intentan mantenerlas alejadas de los cánones de belleza impuestos en la sociedad, lo que las excluye de esa parte del sistema y se le niegan las convenciones de feminidad aceptadas socialmente, aislándolas también en este sentido.

De esta forma se infantiliza la imagen de las mujeres con discapacidad desde pequeñas, lo que contribuye a fomentar la imagen de vulnerabilidad de la que muchas veces se aprovechan los agresores. Se genera una imagen irreal de “bondad” que en ocasiones hace que el entorno vea improbable que alguien pueda hacer daño a un ser “así”.

“Las familias se creen que por llevarlas con lazo van a ser siempre niñas, que van a poder protegerlos y que nadie va a hacer daño a un ser tan angelical, tan bondadoso. Eso hace que bajen la guardia y que las mujeres con discapacidad, a las que no les han enseñado estrategias de defensa desde pequeñas, queden al amparo de cualquiera que, además, las considere una presa fácil” (E18).

Nos encontramos pues, frente a un factor subjetivo de vulnerabilidad que repercute negativamente en la imagen social que se proyecta de la mujer con discapacidad, donde confluyen prejuicios y estereotipos negativos arraigados en la sociedad, así como la proliferación de mitos. Algunos de los que hemos detectado en el estudio son frases del tipo (la mujer con discapacidad) “no sabe nada”, “no sirve para nada”, “hay que educarla y guiarla constantemente”, “no siente dolor”, “no sirve para ser madre”, “no tiene sexo”, etcétera.

Esta imagen infantilizada contribuye a que cuando estas mujeres establecen una relación afectiva, esta pueda ser asimétrica, y ellas actúen como subordinadas del

hombre pues no han aprendido a relacionarse de otra manera. Además, tiene graves consecuencias por el miedo a romper un estatus que se les había negado desde pequeñas, tal y como hemos visto ya al analizar otros resultados obtenidos en nuestro estudio.

En el otro extremo, frente a esta imagen de asexuada, las mujeres con discapacidad han de enfrentarse paradójicamente a la imagen de promiscua. Una imagen no exenta de estereotipos y que afecta especialmente a las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial. Entre las razones para el mantenimiento de este estigma, varios de las y los informantes entrevistados, apuntan a los abusos cometidos a lo largo del tiempo por el entorno de estas niñas/mujeres. Según algunos de sus argumentos, “la imagen de la ‘tonta del pueblo’ de la que todos se ‘benefician’ con total impunidad”, ha sido una realidad que han sufrido estas mujeres a lo largo de los años y que, sin embargo ha pasado inadvertida por su entorno más próximo en muchas ocasiones (entorno del que a veces incluso, formaba parte el agresor).

Esta idea encuentra coherencia en los datos obtenidos en nuestro análisis en lo referente a la violencia sexual detectada. En el estudio realizado el porcentaje de mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial en las que se ha detectado que sufren o han sufrido este tipo de abusos, supera los dos tercios.

La dicotomía entre el papel de asexuada y el papel de promiscua origina también situaciones de violencia que se reflejan en la prevalencia de agresiones de índole sexual contra ellas.

Para Richler (2001; citado en Arnau, 2005: 44-45), existen hasta seis factores de riesgo para explicar esta prevalencia de la violencia sexual:

1. El tipo de discapacidad, siendo más vulnerables aquellas mujeres que presentan limitaciones de comprensión. Para la autora, los problemas para diferenciar claramente el bien y el mal, o conocer qué recursos tienen o dónde acudir en caso de padecer este tipo de violencia, los problemas para contar qué les ha pasado, así como desconocer sus derechos, resultan factores fundamentales para que se produzcan este tipo de situaciones (es decir, la existencia de barreras de acceso a la información, de accesibilidad para comunicarse, el miedo a no ser creídas... elementos que se han detectado en nuestro estudio empírico).
2. La confianza en otras personas. Según Ritcher, aquellas mujeres que tienen que “confiar” en personas que le propicien determinados cuidados, incluidos los personales o íntimos, o que residen en instituciones, son más vulnerables a padecer situaciones de abusos sexuales (como vemos, y en línea con los resultados de nuestro estudio, la mayor exposición a este tipo de situaciones es la que incrementa su vulnerabilidad).
3. Obediencia y falta de poder: una socialización paternalista, que no contempla la asertividad del “no” sino valores de complacencia y obediencia, y que hace que las mujeres se muestren más sumisas y acepten las situaciones de violencia o tengan miedo a contarla. En el peor de los casos, la imposición de la fuerza es el vehículo para ello.

4. Medidas de seguridad ineficaces o en algunos casos inexistentes, que dan facilidad a los agresores para abusar de sus víctimas que quedan sin protección por el sistema. Sucede en los hogares, pero especialmente en las instituciones.

5. Aislamiento social y necesidad de intimidad. Sobre todo en casos en los que el cuidador proporciona cuidados directos. Las mujeres con discapacidad pueden establecer relaciones de amistad con ese cuidador por la falta de relaciones sociales. Una carencia en parte motivada por las barreras existentes y la falta de cariño de los familiares y un entorno que, en ocasiones, aísla a la persona con discapacidad porque la considera una carga y con el tiempo deja incluso de visitarla.

6. Pobreza: todos estos factores se agravan cuando la persona con discapacidad no tiene recursos económicos o son escasos.

Es decir, según la autora, si bien las mujeres con discapacidad en general tienen mayor probabilidad de sufrir violencia, esta se incrementa según la discapacidad que presenten, siendo especialmente vulnerables aquellas con “gran limitación física; mujeres con importantes dificultades de comunicación; mujeres con dificultades de aprendizaje y entendimiento; mujeres con algún tipo de retraso y/o alteración mentales” (Richler, 2001; citado en Arnau, 2005: 44-45).

Pese a la gravedad de esta realidad, es habitual que, aunque se rechacen y condenen estas actitudes, desde el imaginario social saber de ellas puede retroalimentar la imagen de promiscuidad de este grupo social e, incluso, contribuir a que se responsabilice a las mujeres de la agresión, generándose en las mujeres un sentimiento de soledad e indefensión ante determinados tipos de violencia: abusos y violaciones; pero también ante otras prácticas de igual gravedad, como son las esterilizaciones forzosas y los abortos coercitivos.

Como se desprende de los testimonios, la imagen de promiscua que acompaña a estas discapacidades, desacredita a las mujeres que las padecen en el momento de denunciar una agresión de este tipo o, incluso, durante un proceso judicial.

10.3. PATRIARCADO Y MATERNIDAD: CUANDO LA VIOLENCIA PASA DESAPERCIBIDA POR ESTAR ARRAIGADA EN EL IMAGINARIO SOCIAL

Cuando analizamos en las respuestas de las mujeres con discapacidad entrevistadas y los y las informantes, qué tiene más peso —si la discapacidad o ser mujer— en la discriminación que surge ante la maternidad, el discurso nuevamente apunta a un mayor peso de la discriminación por la discapacidad. Sin embargo, en el análisis de los discursos están presentes innumerables ejemplos en los que la causa de la discriminación está directamente relacionada con el rol clásico atribuido a las mujeres en la sociedad patriarcal: cuidadora, encargada de las labores de la casa, etcétera.

Son ideas que se repiten de forma constante en muchas de las entrevistas de ambos estudios y que reproducen patrones de comportamiento donde las mujeres son

las encargadas de las labores domésticas, y el papel que ocupan queda relegado al ámbito privado. De esta forma, las mujeres con hijos entrevistadas son responsables en una mayor proporción del cuidado del hogar y de los hijos; de las labores domésticas y del trabajo de la casa; y en ocasiones, trabajan fuera del hogar, siéndoles poco reconocido este trabajo.

Esta percepción, arraigada aun en el imaginario social, puede generar graves episodios de violencia –sobre todo psicológica –hacia estas mujeres que, en muchas ocasiones ni siquiera son conscientes de ella. De hecho, muchas de las mujeres entrevistadas que están en estas circunstancias aseguraban en las entrevistas no haber sido víctimas de episodios de discriminación por ser mujeres, pese a que en el análisis de sus respuestas se detectaban muchos casos de discriminación e incluso situaciones de violencia, donde el machismo y las consecuencias de una sociedad patriarcal tienen mucho peso. Todo ello, así como testimonios de algunas de las mujeres entrevistadas, lo hemos analizado en el epígrafe 9.1. de esta tesis y constituyen otro ejemplo más de la discriminación interseccional a la que están expuestas las mujeres con discapacidad.

Situaciones en las que se observa cómo la invisibilidad de las situaciones de discriminación y, en ocasiones, de violencia, están tan interiorizadas y normalizadas en la sociedad que pasan desapercibidas incluso por las propias mujeres que lo viven en primera persona.

10.4. EL EMBARAZO COMO DESENCADENANTE DE LA VIOLENCIA

En nuestro estudio detectamos que existe una correlación evidente entre la violencia física y la maternidad, pues en el caso de mujeres víctimas de violencia física por parte de su pareja, en todos los casos analizados el embarazo fue un desencadenante de este tipo de violencia (aunque ya existía previamente otros tipos de violencia como la verbal o psicológica) o un agravante de la misma (bien por producirse de forma más asidua, bien por incrementar la violencia ejercida, los golpes, etcétera).

En estos casos, la falta de apoyos económicos externos también condiciona las decisiones de las mujeres con discapacidad. En España, por ejemplo, la maternidad da derecho a una prestación económica de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijos en los siguientes supuestos: familias numerosas, familias monoparentales y en el caso de que la madre tenga una discapacidad, siempre que se cumplan determinados requisitos económicos en cuanto a renta e ingresos y siempre y cuando la discapacidad sea superior al 65 por ciento. Este último requisito para poder generar el derecho a la ayuda, dada la problemática existente en torno a la concesión de los certificados de discapacidad ya explicada en esta tesis, hace que el acceso a esta prestación sea, según informantes consultados, muy limitado¹⁹³.

La confluencia de todos estos factores discriminatorios hace que, en caso de existir situaciones de violencia, las mujeres con discapacidad con hijos muchas veces tengan menos opciones para sacarlos adelante sin el apoyo de alguien (bien sea la pareja

¹⁹³ Durante el desarrollo de esta tesis, se solicitaron datos al Ministerio que nos permitieran saber cuántas de estas mujeres habían accedido a estas ayudas. Al finalizarla no habíamos recibido respuesta.

u otra persona), por lo que la maternidad se convierte en un yugo que las somete y hace que se resignen a los acontecimientos por miedo a quedarse solas con los hijos sin disponer de recursos para llevar una vida digna.

Es por ello que las mujeres con discapacidad que tienen hijos suelen ser más dependientes pues, además, la persona o personas en las que se apoyan ha(n) de hacerse cargo en determinadas ocasiones de ellas y de sus hijos. Como en una cadena sin fin esto a su vez, provoca que tengan más dificultades para encontrar trabajo lo que las hace ser más dependientes económicamente. Otra vez un círculo del que es complicado salir si no hay ayudas que garanticen alternativas. Además, a la hora de buscar un sitio para vivir en caso de tener que escapar de su casa, necesitan que sea para ellas y para sus hijos y que sea un hogar adaptado si es que su discapacidad así lo requiere. Finalmente, si por su discapacidad necesitan cuidados, pueden preferir aguantar una situación de violencia y quedarse junto al agresor (que le propicia los cuidados), por miedo a convertirse en una carga para su prole.

En nuestra investigación encontramos una relación muy alta entre la maternidad, la dependencia económica y perpetuarse en una situación de violencia. Tanto si el agresor era una pareja como si era un familiar (generalmente madre o padre) o incluso un tercero (cuidados en una institución) las mujeres entrevistadas con hijos explican que han mantenido en el tiempo (o incluso mantienen aun) la relación y la convivencia. Para ellas, ha sido (o es) preferible quedarse bajo el mismo techo con la persona que las agredía (o agrede), por miedo a no tener donde ir con sus hijos ante la falta de alternativas.

Consecuencias de la violencia durante el embarazo

En nuestra investigación detectamos que una de las mujeres entrevistadas durante el segundo estudio que tenía una minusvalía en la espalda y otros problemas importantes de salud, consecuencia de una malformación fetal fruto de las palizas que su padre propinó a su madre durante el embarazo¹⁹⁴. Según los y las informantes, la violencia durante el embarazo hacia la madre (con o sin discapacidad), es causa habitual de discapacidad o malformaciones en los hijos o hijas.

Algunas de las consecuencias más recurrentes producidas por la violencia durante el embarazo, según explican son las siguientes:

- Consecuencias físicas:
 - Retraso del crecimiento y/o bajo peso al nacer
 - Infecciones en el útero, vaginales o renales
 - Hemorragia o sangrado vaginal
 - Desprendimiento de placenta
 - Trauma abdominal
 - Exacerbación de enfermedades crónicas
 - Complicaciones durante el parto
 - Ruptura de membranas
 - Magulladuras, fracturas y hematomas en el feto
 - Muerte de la madre y/o del feto

- Consecuencias psicológicas:
 - Desinterés en el cuidado propio y del bebé

¹⁹⁴ Ella también había sufrido violencia física y abusos sexuales por parte de su padre durante su niñez. Al hacerse mayor, también fue víctima de violencia por varias de sus parejas e, incluso, objeto de una violación.

- Estrés/depresión/suicidio/homicidio
- Adicciones (tabaco, alcohol drogas...), con lo que ello supone para el bebé

10.5. CUANDO EL AGRESOR ES EL HIJO

Como vimos en el capítulo 9, en el segundo estudio tuvimos la opción de comprobar algo que nos habían advertido los y las informantes entrevistados a lo largo de la investigación: es recurrente que, en el caso de mujeres con discapacidad que son madres y sufren situaciones de violencia, los hijos se conviertan en agresores. De las ocho entrevistadas que son madres, cuatro refieren episodios de violencia verbal y psicológica por parte de los hijos (una cifra que se incrementaría hasta seis si contemplamos como violencia la discriminación reiterativa hacia la madre a la hora de la realización de las tareas domésticas).

En uno de los casos analizados se ha producido una agresión física puntual por parte de una hija y otra mujer –maltratada durante años psicológica y físicamente por su ex pareja y padre de sus hijos—manifiesta haber sufrido agresiones físicas de manera habitual durante un período en el que su hijo –que también ha sufrido violencia física y psicológica por parte del padre—consumía cocaína (incluso estuvo a punto de perder completamente la visión del ojo por el que mejor ve –tiene problemas de visión— porque su hijo le rompió de un golpe las gafas y un cristal se le clavó en el globo ocular).

Sin embargo, ninguna de estas mujeres se considera víctima de violencia y, en casi todos los casos, justificaban las agresiones recibidas por sus hijos y las minusvaloraban, pese a la gravedad de algunas de ellas.

Esta situación —la del perfil del hijo o la hija que maltrata a su madre— es distinta en el caso de los padres, pues, como reconocía una profesional entrevistada: *“Si eres mi padre, estás enfermo... si eres mi madre es que no me has cuidado, es que no me has dado el cariño de madre, es que no te has portado como una madre... Con el padre no pasa eso... Al padre se le deja más, se le entiende más... se culpabiliza más la falta de amor de la madre que la de amor de padre... no se le permite a la mujer estar enferma, se le castiga por ello. Se les pide más cosas... que haga la comida, que cumpla como madre... como lo que tiene que ser una madre...”* (E114). Nuevamente los roles de género fruto del patriarcado tienen un gran peso a la hora de establecerse las relaciones, y las demandas hacia las mujeres con discapacidad —en este caso por parte de los hijos o hijas— son distintas que las que se hacen a los padres con discapacidad.

10.6. LA MATERNIDAD CUESTIONADA: LA NEGACIÓN DEL DERECHO A SER MADRE

Las mujeres con discapacidad se sienten constantemente cuestionadas en su papel de madres. Algo que las genera inseguridad y, muchas veces, contribuye a mermar su autoestima. Tanto las mujeres entrevistadas como los informantes consultados, coinciden en esta idea, que se repite en todas las discapacidades estudiadas y es algo constante para algunas de ellas, como la intelectual, la psicosocial o enfermedad mental, y las sensoriales (visual, auditiva y sordoceguera).

“La amenaza constante a que les quiten a sus hijos y la presión de que desde pequeña las han dicho que no iban a ser madres, que no podían serlo, hace que muchas veces la mujer con discapacidad se vea sometida a situaciones en las que están cuestionadas continuamente en su papel de madres... A una mujer sin discapacidad nadie la juzga cuando la ve por la calle con sus hijos, o los lleva al colegio. La mujer con discapacidad parece que no es válida y haga lo que haga lo hace mal. Son prejuicios, pero que hacen mucho daño a las mujeres” (EEI).

Un cuestionamiento que, en ocasiones, se produce a priori antes incluso de que las mujeres con discapacidad se conviertan en madres y que tiene, como hemos dicho, graves repercusiones en las mujeres, y pueden constituir incluso una vulneración de sus derechos. Es habitual que a estas mujeres se les niegue la posibilidad de ejercer la maternidad mediante prácticas especialmente lesivas para su dignidad, como son las esterilizaciones forzosas y los abortos coercitivos.

En este sentido, existen varios Tratados –ratificados por determinados países– que contemplan específicamente la defensa de este derecho (ver cuadro 10.1), obligando incluso algunos de ellos a velar porque se garantice la libertad de las mujeres con discapacidad para decidir sobre los aspectos relacionados con la maternidad y la sexualidad, aunque la realidad es muy diferente.

Las mujeres con discapacidad están sometidas a una serie de estereotipos arraigados en la sociedad y existentes en torno a ellas, generadoras de una serie de

presiones que van desde el entorno más inmediato (en ocasiones fruto de la sobreprotección familiar), hasta los sistemas de salud, o las propias instituciones, entre otras.

Veamos a modo de ejemplo, el testimonio de una de nuestras entrevistadas, víctima de una esterilización que no quería practicarse:

“Cuando volví a su casa (de su madre), me dijo que si quería quedarme allí con mis hijos tenía que ligarme las trompas y si no que me fuera a la calle con ellos. Lloré antes de hacérmela y durante la operación. Pero al final lo hice porque no tenía donde ir” (Em2. Discapacidad intelectual).

El testimonio corresponde a una mujer con discapacidad intelectual pero completamente independiente y madre de dos hijos, que se separa por haber sufrido malos tratos por parte de su marido (y padre de sus hijos), y se instala en casa de sus padres. Ellos cuidan de sus hijos por las tardes mientras ella trabaja para sacarlos adelante. Sin embargo la madre, que la somete a continuas humillaciones y desprecios, que hemos presenciado incluso nosotros, le pone como condición para “aceptarla” en casa a ella y a sus hijos, que se esterilice. Como no tiene un lugar al que ir con sus hijos, que son pequeños, y no quiere volver con el agresor, asume la condición impuesta. Asegura que el día de la operación lloró:

“Lloré como nunca. Soy joven y no descarto tener otra pareja y tal vez hubieramos podido tener otro hijo” (Em2. Discapacidad intelectual).

Otro ejemplo, en la misma línea, es el de una mujer con discapacidad intelectual que tras una violación se quedó embarazada de gemelos. Al enterarse, su madre y su tía deciden que lo mejor es que aborte. Explica que nadie le explicó nada ni la consultaron la decisión. Su único recuerdo al respecto es cómo vomitaba en el McDonald,s al que la llevaron después de practicarle el aborto como premio por “*portarse bien*”.

Pese a que los dos casos señalados corresponden a mujeres con discapacidad intelectual, y reconociendo la mayor vulnerabilidad de este grupo a padecer este tipo de situaciones, lo cierto es que las presiones para disuadirlas de la maternidad están presentes en los testimonios de todas las mujeres con cualquier tipo de discapacidad entrevistadas, de una u otra manera:

“Cuando le dije al médico que quería ser madre, me miró y preguntó con sorpresa: ¿pero tienes pareja?. Luego me preguntó que quien me acompañaba, como si el hecho de ir en silla de ruedas me impidiese ir sola al médico” (EM13).

“Cuando me quedé embarazada... no sabes lo que fue... hasta el médico me aconsejaba que abortara... Me decían que el niño tendría problemas y como yo era ciega no iba a poder atenderle. Sentí presión por todas partes... hasta me aconsejaron que fuera a un psicólogo para tomar la decisión correcta” (EM28)

Presiones que, finalmente, son fuente generadora de desmotivación para las propias mujeres que observan cómo no se respetan sus derechos, pese a los Tratados y

los Manifiestos, así como las recomendaciones y obligaciones que existen y que están amparados por organismos e instituciones para garantizar su cumplimiento.

CUADRO 10.1
PRINCIPALES MANIFIESTOS Y TRATADOS EN DEFENSA DE LOS DERECHOS
REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Manifiesto de mujeres con discapacidad de Europa (1997)	Se basa en la defensa de los derechos humanos y la igualdad de oportunidades. Señala que <i>“Se debe garantizar a las mujeres con discapacidad el derecho a la familia, a las relaciones sexuales y a la maternidad”</i> .
Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa de 2002.	Indica que <i>“se deben introducir cambios en relación con la idea presente de la maternidad, discriminatoria para las mujeres con discapacidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, y en la utilización de la inseminación artificial”</i> .
I Congreso Internacional Mujer y Discapacidad (celebrado en Valencia en el año 2003)	Concluye que <i>“los servicios públicos deben apoyar a aquellas mujeres (con discapacidad) que desean ser madres, ofertando los servicios que la mujer necesite”</i> .
Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad ratificada por España en el año 2008)	En su artículo 23.1, señala el <i>“reconocimiento al derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre e informado”</i> . Además, en el marco de la Convención se establece el derecho de la mujer con discapacidad a decidir en materia de reproducción, siendo el único tratado en defensa de los derechos humanos donde se menciona la <i>“planificación familiar”</i> , señalando la obligación de los Estados de incluir en el proceso educativo asesoramiento sobre planificación de la familia. Hace hincapié en la necesidad de fomentar la educación sexual entre las personas con discapacidad, creando códigos sobre la familia

	<p>que garanticen el derecho de las mujeres con discapacidad “<i>a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan estos derechos</i>”. Resulta especialmente importante pues rompe con el tabú existente hasta el momento hacia todo lo relacionados con los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, incorporando estos derechos a la agenda política por primera vez.</p>
<p>2º Manifiesto de los Derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea.</p>	<p>Ya en su prólogo el Presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, alerta de la necesidad de incorporar la transversalidad de género en materia de discapacidad en todas las políticas para poner fin a situaciones de discriminación. Para ello alude a los derechos humanos y civiles de todas las personas: “<i>dado que la Sociedad en general y la familia en particular ha considerado a la mujer con discapacidad asexualada, no apta para vivir en pareja y ser madre, sometiéndola a un control férreo represivo de sus necesidades sexuales, resulta necesario desarrollar seminarios de formación en materia de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad dirigidos tanto a ellas mismas, como a sus familias, prestando especial atención a las que se encuentran en situación de mayor riesgo de exclusión, como las que precisan grandes necesidades de apoyo, las que tienen discapacidades intelectuales, psicosociales o sordoceguera, entre otras</i>”.</p> <p>El Manifiesto, en el punto 8, reitera la obligación de garantizar a las mujeres con discapacidad su derecho a fundar una familia, bien mediante el matrimonio, bien mediante otras formas afectivas que constituyen vida en pareja estable. Además, estas mujeres podrán decidir el número de hijos que quieran tener, permitiéndole el acceso a la reproducción y la planificación familiar, reconociendo su derecho a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones que el resto de mujeres.</p>

FUENTE: *Elaboración propia a partir de los diversos Tratados señalados*

10.7. DISCAPACIDAD Y HOMOSEXUALIDAD

Como señalábamos en epígrafes anteriores, es habitual que se produzca una negación de la sexualidad y del derecho a ejercer libremente ésta en las mujeres con discapacidad¹⁹⁵. Una negación que es especialmente severa en el caso de mujeres con discapacidad que son lesbianas, pues si ya es difícil que la sociedad entienda el derecho de estas mujeres a gozar de su sexualidad cuando el escenario es tradicional y según los preceptos patriarcales (relación hombre - mujer), resulta especialmente complicado que se planteen otras opciones o tendencias sexuales como el lesbianismo, lo que obliga a muchas mujeres con discapacidad lesbianas a esconderse e incluso reprimir su condición sexual.

Es necesario observar que todavía hoy, son muchas las mujeres lesbianas que prefieren ocultar su orientación sexual por la existencia de prejuicios en la sociedad (que cuestionan de manera general la capacidad de las mujeres para sentir deseo o incluso su papel con respecto al sexo más allá de las funciones reproductivas, algo no tan cuestionado en los hombres homosexuales¹⁹⁶), que se agravan según se produzcan determinados factores que rodean a cada mujer, tengan o no discapacidad. En el caso de las mujeres con discapacidad, la preponderancia de factores discriminatorios relacionados con la discapacidad y la falta, una vez más, de adaptaciones por parte del

¹⁹⁵ Shakespeare (1998: 205-229) hace una interesante reflexión sobre cómo se ha negado el placer a las personas con discapacidad y cómo la sexualidad en ellas se ha trabajado desde el mundo de los profesionales, olvidando una vez más, la voz de las personas con discapacidad. Él defiende los beneficios de mantener relaciones en la vida de las personas con discapacidad y señala cómo las mujeres con discapacidad han sido, una vez más, relegadas al olvido también en esta materia.

¹⁹⁶ Existe una amplia bibliografía al respecto, sobre las barreras que encuentran las mujeres lesbianas con independencia de la discapacidad, y el peso que el patriarcado y las cuestiones religiosas tienen en estas situaciones. Véase por ejemplo la bibliografía de Raquel Osborne al respecto.

medio, se convierten en barreras importantes que les impide acceder al libre disfrute de su sexualidad más allá de decidir exponer sus preferencias públicamente o no.

Estos otros impedimentos que se mezclan y se suman exponencialmente son, entre otros, el miedo al rechazo debido a la propia discapacidad y el desconocimiento que hay sobre ella o el problema para acceder a determinados lugares donde relacionarse con otras lesbianas. Así lo explicaba una mujer lesbiana con discapacidad:

“La sociedad no reconoce el derecho a disfrutar de la sexualidad a las personas con discapacidad, pero menos si se trata de la mujer, así que no entienden que existan opciones y se pueda elegir. Cuanta más afectación de la discapacidad, más asexuada es la persona para la sociedad, y más aun la mujer. Parece que yo, por ser ciega, o ser coja, o por ir en silla de ruedas, o tener discapacidad intelectual, parece que no tengo derecho al sexo. Si encima salgo menos, porque soy menos independiente, y mis padres me machacan cada día con ‘cuidado con los chicos’, ‘nada de chicos...’, imagínate lo difícil que es para mi reconocer mi propia sexualidad. A esto le unes el miedo al rechazo de otra mujer por tener mi discapacidad y que a lo mejor tengo problemas para acceder a bares del ambiente, porque no cabe mi silla de ruedas, por ejemplo. Así que tengo mucho más difícil encontrar una pareja o disfrutar de mi sexualidad. Al final es un todo que te cuesta demasiado”. (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

10.8. CUANDO LA LIMITACIÓN DE DERECHOS GENERA SITUACIONES DE VIOLENCIA

Entre los elementos limitadores detectados en nuestro estudio para acceder libremente al ejercicio de su sexualidad con el que han de enfrentarse las mujeres con discapacidad, podemos destacar el entorno, las presiones de las familias, la falta de información en general, la falta de formación específica del personal sanitario con respecto a lo que es la discapacidad, los prejuicios y estereotipos consagrados socialmente que alternan la idea de que las mujeres con discapacidad son promiscuas y los que la presentan como un ser asexual, así como otros tantos relacionados, finalmente, con la falta de una buena educación sexual desde niñas pero también con la carencia de una buena educación de esta índole en la sociedad en general.

El desconocimiento se convierte así en un elemento de peso presente tanto en los discursos de las mujeres con discapacidad como en el de los y las profesionales y expertos/as entrevistados. Su importancia es tal que marca la vida de estas mujeres. Desconocimiento por parte de las propias implicadas pero también fruto de la ignorancia de la sociedad con respecto a lo que es tener una discapacidad¹⁹⁷. Esto dificulta que estas mujeres tengan un acceso efectivo a sus derechos sexuales y reproductivos y que reciban información sobre los mismos. Y en caso de recibirla suele

¹⁹⁷ El desconocimiento por parte de la realidad que viven las mujeres con discapacidad y la imagen predominante de estas como seres asexuados, se percibe en múltiples ejemplos cotidianos. Así, por ejemplo, si en un buscador de Internet escribes “maternidad y discapacidad” o “mujer discapacidad y familia”, prácticamente todos los resultados que aparecen hacen alusión a mujeres que cuidan de un hijo o hija con discapacidad, en lugar de mujeres con discapacidad que tienen hijos o hijas.

limitarse a lo referente a la toma de decisiones que las disuadan de ejercer la maternidad¹⁹⁸.

Al analizar las situaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad desde niñas para poder acceder con libertad a ejercer su derecho de ser madres, detectamos “situaciones de violencia”, que corresponden a varias de las tipologías señaladas al estudiar la misma en esta tesis¹⁹⁹. Así, por ejemplo, hemos encontrado en los discursos ejemplos de violencia de índole sexual, pues impedir la maternidad, muchas veces lleva asociado acciones que atentan contra la libertad sexual de la mujer; también implica violencia psicológica, al vulnerar su integridad psicológica, su bienestar y/o su autoestima; hay violencia estructural, al negarle información y conocimiento sobre sus derechos fundamentales; se detecta violencia política o institucional, al no existir políticas de igualdad de oportunidades o de prevención que garanticen que este tipo de actos no se produzcan; y finalmente está presente la violencia simbólica, fruto de la invisibilización de las mujeres en espacios públicos, o su aparición sesgada impregnada de estereotipos y roles considerados socialmente como aceptados, sin considerar la realidad de las mujeres con discapacidad.

10.9. LAS INCAPACITACIONES JUDICIALES

Como hemos dicho, los abortos coercitivos y las esterilizaciones forzadas resultan prácticas habituales que se ejercen contra las mujeres con discapacidad, pese a la vulneración de los derechos fundamentales de estas mujeres que conllevan. Prácticas

¹⁹⁸ Shakespeare (1998:210), cita a Oliver y señala que si bien las mujeres con discapacidad “no pueden acceder a las funciones laborales tradicionalmente masculinas, muchas veces se les niega el acceso a las funciones femeninas tradicionales, por ejemplo, la maternidad”.

¹⁹⁹ Véase capítulo 6 de esta tesis.

que no solo son acciones de violencia por el acto en sí, sino por lo que implican y lo que es necesario para ejecutarlo: las incapacitaciones judiciales, que ya explicamos brevemente en el capítulo 5 de esta tesis y que merecerían un estudio aparte dadas las graves consecuencias que suponen para las personas que son sometidas a ellas, y las implicaciones éticas que conllevan.

En estos procesos de índole jurídica, generalmente necesarios para conseguir autorización para las prácticas señaladas, encontramos un importante sesgo patriarcal que marca diferencias en cuanto a la forma de actuar del entorno hacia hombres y mujeres con discapacidad, asumidos e incluso normalizados por la sociedad. Las incapacitaciones judiciales son prácticas habituales o al menos frecuentes en las personas con discapacidad y están reguladas por el artículo 156 del Código Penal.

Sin embargo, las razones que residen detrás de estas acciones suelen obedecer a motivaciones diferentes según se busque incapacitar a un hombre o a una mujer. Según varias y varios de nuestros informantes –incluida una persona próxima al Consejo General del Poder Judicial entrevistada—el motivo principal que alegan las familias cuando quieren incapacitar judicialmente a un hombre es asegurar su patrimonio con el objetivo de garantizarle un futuro y evitar un despilfarro económico. Sin embargo, en el caso de las mujeres los motivos expuestos suelen ser evitar embarazos no deseados y protegerlas de posibles agresiones sexuales. Estos dos motivos son para los y las informantes entrevistados muy cuestionables, dado que para evitar embarazos no deseados existen alternativas como son los métodos anticonceptivos y la educación sexual. Por otro lado, al optar por la esterilización como garantía para evitar abusos y agresiones sexuales, se pone el acento en la posible víctima y se persigue evitar las

consecuencias (embarazos no deseados fruto de violaciones), lo que en ningún caso garantiza que no se produzcan las agresiones sexuales, sino que incluso, puede ayudar a que esta quede oculta por no dejar rastro ni consecuencias evidentes. Una informante, profesional que había trabajado muchos años con personas con discapacidad profunda, postradas en camas sin ningún tipo de autonomía, lo explica así:

“Dicen que se las esteriliza para protegerlas, pero al final se las hace más vulnerables, porque ellas, postradas en una cama no tienen opción a practicar sexo de forma voluntaria, lo único que se consigue es que puedan utilizar sus cuerpos sin dejar rastros de la agresión. Es indignante poner esfuerzos en ello y no en evitar que sean violadas” (EI7).

De una u otra forma, la consecuencia más grave derivada de las incapacitaciones judiciales es que anula como ciudadanas y ciudadanos a las mujeres y hombres que son objeto de ellas. Mediante esta acción jurídica se les niega el derecho a votar, a firmar cualquier tipo de contrato (desde un contrato de trabajo hasta el contrato para abrir una cuenta corriente o darse de alta con una compañía de teléfonos), e incluso se les deja indefensos judicialmente, pues al estar incapacitados no pueden poner una denuncia por sí solos.

La dimensión de esta acción jurídica y sus repercusiones son tales que, por ejemplo, una mujer incapacitada jurídicamente que sea víctima de violencia de cualquier índole, no podrá denunciar esa situación sino que tendrá que esperar a que lo haga la persona que tiene su tutela. De esta manera, cuando los abusos se dan dentro de la familia, esta circunstancia suele contribuir a silenciarlos, bien porque suceda que el

autor sea el propio tutor, o porque se quiera evitar problemas y tensiones en el seno familiar u ocultar por vergüenza los hechos. Razones todas ellas que se detectan en nuestro análisis empírico entre los motivos para ocultar las situaciones de violencia.

10.10. PROBLEMAS A LA HORA DE ADOPTAR

Hasta ahora hemos visto cómo existe violencia al negarle a la mujer con discapacidad el derecho a ejercer libremente la elección de ser o no madre, y cómo existe violencia derivada del ejercicio de la maternidad, en casos en los que la mujer tiene —o se plantea tener— hijos biológicos. Pues bien, estos impedimentos se acucian cuando las mujeres deciden optar por la adopción como vía para convertirse en madres. Según explica una de las entrevistadas, la existencia de innumerables trabas legislativas consigue disuadir a muchas de estas mujeres que, además, encuentran en los procesos una fuente de innumerables ejemplos de discriminación donde se ponen en duda sus capacidades más básicas. Nuevamente estamos ante ejemplos de mujeres que sienten que la sociedad y las instituciones las despojan de sus derechos como mujeres, como ciudadanas y como ser humanas, por tener una discapacidad, evaluando simplemente la “tara” y no a la persona.

Entre los factores que aparecen en los discursos tanto de las mujeres que han vivido la experiencia (dos lo han intentado) como de las profesionales expertas (dos de ellas tienen discapacidad y lo han vivido en primera persona), destaca la falta de sensibilidad de las personas encargadas del proceso; la falta de información de lo que es la discapacidad; y los problemas para obtener los certificados de idoneidad.

Así lo explica una de las informantes:

“Cuando una mujer con discapacidad quiere adoptar, es necesario obtener el certificado de idoneidad. Se la examina mucho más que a una mujer sin discapacidad, porque parece que no va a poder cumplir con esos roles que nos han exigido a las mujeres. En el certificado de idoneidad debe constar como requisito obligatorio la siguiente frase: ‘Disfruta de un estado de salud, física y psíquica, que no dificulta el cuidado normal de un menor’, y si la persona que te está evaluando no conoce la valía de las mujeres con discapacidad, lo habitual es que este predispuesta a negar la idoneidad simplemente por su desconocimiento. Es muy necesaria la formación y la sensibilización de los profesionales expertos en materia de adopción, en relación a la valía de las mujeres con discapacidad” (E118).

10.11. DANDO VOZ A LAS MUJERES

Concluimos este capítulo transcribiendo el testimonio de una mujer que ocupa un cargo de responsabilidad en una Organización que trabaja con la discapacidad. Si bien no tuvimos oportunidad de entrevistarla para nuestra investigación, sí pudimos escucharla en una Conferencia sobre maternidad en la que contaba su experiencia en primera persona. El extracto de parte de su relato describe perfectamente algunas de las situaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad a la hora de tener una pareja o de ser madres. Ella va en silla de ruedas. He aquí algunas de sus palabras:

“Un día iba con mi marido por la calle y se acerca un compañero de trabajo de él, de esos con los que habitualmente no tienes ningún trato, y después del

saludo le pregunta: '¿qué, dando una vuelta con tu hermana?'. Mi marido le contesta: 'no es mi hermana, es mi mujer'; y el otro suelta (palabras textuales) 'joder tío, lo siento, que putada'. No os podéis imaginar lo mal que me sentí y lo que lloré ese día. Me sentía fatal. Al poco tiempo de ese episodio, discuto un día con mi marido en una fiesta familiar, por cosas habituales de esas de 'por qué ha puesto ese mantel en vez del otro', y me coge mi madre en la cocina y me dice que tengo que aguantar más y no discutir con él, porque 'según estoy yo ahora...', haciendo referencia a mi silla de ruedas. (...)"

"Mis amigas me repetían un montón de veces cosas como: 'que suerte de marido tienes', vamos como si yo no tuviera nada que ver en mi proyecto de pareja y esta existiera únicamente gracias a él".

"Cuando quisimos cambiarnos de casa, porque la nuestra tenía muchísimos escalones, empezamos a visitar promotoras de esas que tienen viviendas de protección oficial con reserva para personas con discapacidad, y no pudimos optar a ninguna, porque resulta que las casas que nos ofrecían estaban adaptadas para que fuera un hijo o una hija la que tuviera la discapacidad, pero no contemplaban que fuera la mujer, o la madre, la que tuviera dicha discapacidad (las cocinas no estaban adaptadas, los cuartos de baño que hacían adaptados y más grandes no eran los de las habitaciones de matrimonio, etc.)"

"A los tres años de mi lesión, cuando ya habíamos mi pareja y yo amueblado nuestras cabezas, empezamos a pensar en la posibilidad de aumentar la familia. Pero los prejuicios están por todas partes, y lo detectas en las caras del resto de

personas, como el de una mamá del cole, que siempre está diciendo que se nota que yo voy en silla por lo responsable que es mi hija; y como el de una mujer que no conozco de nada y un día que estaba comprando y mi hija, que tiene rasgos físicos propios de su país de origen (su hija es adoptada), llevaba un paquetito con tres filetes y me dijo: ‘ay qué bien que te hayas traído una niña para ayudarte’. Tuve que coger aire para no responderle todo lo que se me estaba pasando por la cabeza en ese momento”.

CAPÍTULO 11.

TIC Y MUJERES CON DISCAPACIDAD: ¿UNA VENTANA AL MUNDO?

Finalmente hemos dedicado un capítulo a analizar cómo afectan las Tecnologías de la Información y la Comunicación a las historias vitales de las mujeres con discapacidad. En las entrevistas realizadas detectamos que es habitual que se entienda que “en el siglo XXI”, las mujeres con discapacidad no tienen problemas de acceso a este tipo de tecnologías. Todas las mujeres entrevistadas, salvo las que venían de un ámbito rural muy cerrado o las de edad más avanzada, suponían que el acceso de las mujeres con discapacidad a estas tecnologías era algo superado y que, además, dicho acceso constituye un aliado para su inclusión en la sociedad. Sin embargo, en el análisis de los discursos observamos cómo, una vez más, la percepción de las entrevistadas dista de la realidad y, si bien las TIC han supuesto una revolución en la forma de entender el mundo y de manejarse en él, modificando comportamientos y pautas de interacción y permitiendo superar barreras de espacio y tiempo hasta límites inimaginables hace apenas unas décadas, no siempre suponen una herramienta de acceso a la sociedad a personas que, por los motivos que sean, están sujetas a limitaciones que impiden su

incorporación a determinadas esferas sociales y, por tanto, su inclusión plena en la sociedad en igualdad de condiciones.

Así, por ejemplo, en el caso de las personas con discapacidad y, especialmente y por razones que desgranaremos a lo largo de este capítulo, de las mujeres con discapacidad, nos encontrarnos ante un grupo social muy amplio que en ocasiones queda, como hemos visto en esta tesis, fuera de muchos ámbitos de participación, entre ellos el de estas tecnologías que, bien utilizadas, son una herramienta de inclusión, un instrumento para vencer barreras y, en definitiva, una ventana al mundo.

Si para las personas con discapacidad las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) han supuesto una forma de acceder a lugares y espacios donde las barreras arquitectónicas –y de otra índole—no les permitían llegar, para las mujeres con discapacidad este acceso es potencialmente superior, dadas las mayores restricciones que a priori encuentran. Restricciones que, en parte, se deben al hecho de que, como hemos indicado en estas páginas, tradicionalmente han estado excluidas de determinadas esferas del ámbito relacional, no solo por tener una discapacidad, sino también por su género. Por tanto, para las mujeres con discapacidad, las TIC suponen una oportunidad de inserción que, sin embargo, están condicionadas por factores como la brecha digital y otras situaciones de discriminación que analizaremos a lo largo de estas líneas. Fortalezas y debilidades, que iremos enumerando y sobre los que se contempla la amenaza que suponen los procesos de desigualdad que identifica a este grupo social.

11.1. TIC, MUJERES CON DISCAPACIDAD Y DISCRIMINACIÓN INTERSECCIONAL

Como ha pasado a lo largo de la investigación, hemos de comenzar nuestra exposición planteándonos la necesidad de hablar de TIC y mujeres con discapacidad de una manera diferenciada con respecto al resto de mujeres, teniendo en cuenta que el acceso de las mujeres en general a estas tecnologías, no es el deseado.

La diferencia sin embargo, estriba una vez más en que en lo que respecta a las mujeres con discapacidad (al igual que sucede con otras mujeres en situaciones de riesgo de exclusión social altos, como son, por ejemplo, mujeres pertenecientes a minorías étnicas, mujeres que se enfrentan solas a la maternidad y al cuidado de los hijos, mujeres mayores, etcétera) los factores de discriminación que afectan a las mujeres en general ven multiplicados sus efectos negativos al converger en ellas no solo los factores de discriminación asociados al género, sino también los que provienen de, en este caso, la discapacidad. El resultado, es que se incrementa el peligro de verse inmersa en estos procesos que, además, suelen desarrollarse con mayor celeridad en ellas. Nuevamente, los procesos de discriminación interseccional marcan la necesidad de atender de forma diferenciada a este grupo social.

Partiendo de esta premisa, las nuevas tecnologías de la comunicación y la información y el acceso que tienen a ellas las mujeres con discapacidad, tendrá que ser abordado desde tres prismas fundamentales y complementarios para obtener una visión global de la situación:

- La capacidad de las TIC para generar autonomía en las mujeres con discapacidad;
- La capacidad de las TIC para adaptarse a las necesidades individuales de las mujeres con discapacidad, según la discapacidad que presenten (siempre siendo conocedores de la limitación impuesta por la premisa de que hay tantos tipos de discapacidad como personas con discapacidad);
- El acceso de las mujeres con discapacidad a las TIC (que en parte, dependerá del conocimiento que tengan de las mujeres sobre ellas)

Por tanto, si bien es cierto que muchas de las características, los factores y las situaciones que a continuación expondremos sobre las TIC y las mujeres con discapacidad, se pueden extrapolar y aplicar a cualquier mujer, la diferencia, estriba en la mayor dificultad de acceso de las mujeres con discapacidad a ellas, y su situación de mayor exposición a los procesos desencadenantes de discriminación que se sitúan como punto de partida. Algo que se replica de forma casi constante al analizar a las mujeres con discapacidad en cualquier ámbito de la sociedad.

11.2. MUJERES CON DISCAPACIDAD E “INFO-EXCLUSIÓN”

La celeridad con la que se han desarrollado –y se desarrollan—las Tecnologías de la Información y la Comunicación supone una revolución en cuanto a la manera de gestionar la información. No solo en su forma de acceso, sino en cómo se produce esta información y en la forma de acceder a ella. Sin embargo, nos encontramos en lo que Castells (1998) denomina “un proceso de transformación multidimensional que es a la

vez incluyente y excluyente en función de los valores e intereses dominantes en cada proceso, en cada país y en cada organización social”.

Y es que, si bien las TIC han contribuido a que se produzca un incremento de la información que fluye en la sociedad, la existencia de la misma no implica que esté al alcance de todos, por lo que las TIC se convierten en un factor de discriminación más para muchos grupos sociales que, por causas económicas, culturales, demográficas o de otra índole, ven limitado el acceso a esta información. En el caso de las mujeres con discapacidad la falta de accesibilidad viene condicionada por algunas de las causas enumeradas, pero a ellas se unen determinadas barreras específicas como consecuencia de su discapacidad. De esta forma, las Tecnologías de la Información y la Comunicación actúan como herramientas para generar información y transmitirla, pero dependerá entre otros factores, de su capacidad de adaptación según las necesidades de los usuarios y las usuarias el que dicha información sea accesible de forma universal. Es decir, las usuarias y los usuarios potenciales han de conocer los avances que van surgiendo, recibir formación sobre cómo utilizar dichos avances y han de poder adquirirlos económicamente, pero además, en el caso de las personas con discapacidad, las TIC han de estar adaptadas a las necesidades impuestas por dicha discapacidad, con la inversión que eso supone para los desarrollos en tecnología. De lo contrario, estos individuos quedarán ajenos al flujo de la información.

Esto alerta de la necesidad de replantearse otros aspectos que cuestionen si la difusión de la información llega a todas las personas y cómo conseguir que así sea, teniendo presente que, de no contemplar este aspecto, estamos ante situaciones de lo que algunos autores han denominado “info-exclusión”, haciendo referencia a cómo en la

medida en la que se han ido implementando los grandes avances de la sociedad de la información y el conocimiento y sus tecnologías, se ha incrementado la exclusión social. Un concepto desigualitario, que para algunos autores como Rodríguez Victoriano (2010) abarca procesos de exclusión doble: de un lado la relacionada con el acceso a la información y su uso; y por otro, con el conocimiento generado en torno a ella (conocimiento científico y sus usos sociales).

Debido a las condiciones que rodean a las mujeres con discapacidad (que explicaremos en el próximo epígrafe), el riesgo de ser “info-excluidas” es muy alto y, además, parece complicado que en un momento como el actual, de fuertes recortes sociales, se considere, dada la existencia de otras tantas necesidades, la importancia de invertir en la adaptación de las TIC y de hacer esfuerzos por conseguir el acceso a ellas de estas mujeres. Sin embargo, son fundamentales para la inclusión por diversos motivos. Ilustramos esta idea con las razones que expone Rosalenga Berman (2005), del Banco Mundial, para justificar la inversión en TIC en países en vías de desarrollo, pues creo que es un ejemplo que se extrapola perfectamente a la situación socioeconómica de austeridad (una austeridad que afecta especialmente a los sectores más desfavorecidos) en la que nos encontramos en este momento. Para Berman, dicha inversión es una forma de romper con lo que ella denomina “Círculo de invisibilidad de la discapacidad”. Asegura que las necesidades de las personas con discapacidad no son tenidas en cuenta a la hora de elaborar políticas de cooperación al desarrollo —en nuestro caso, hablaríamos de políticas sociales—dada la invisibilidad que rodea a la discapacidad. De esta manera, al ser invisible la persona con discapacidad, sus problemas no se visualizan y, por tanto, sus derechos no se incluyen como prioridades. A partir de ahí comienza un círculo: al ser excluidos no se crean políticas ni existen servicios para su inclusión en la

sociedad, lo que incrementa su situación de discriminación y se mantiene la falta de concienciación de sus necesidades, manteniéndose su invisibilidad en la sociedad y perpetuándose su exclusión.

En este sentido, las TIC tienen un valor potencial añadido, que las convierten en un elemento de inclusión para las mujeres con discapacidad, pues constituyen un mecanismo fundamental para incrementar su autonomía, uno de los factores con más peso a la hora de empoderar a las mujeres con discapacidad y liberarlas de situaciones de opresión. Esta idea, que ya hemos esbozado anteriormente, resulta básica para mejorar la situación de las mujeres con discapacidad, según hemos podido comprobar en nuestra investigación. Además, tener menos acceso a ellas, incide negativamente en muchos aspectos de la vida diaria. Por ejemplo, en la tasa de ocupación, pues Internet y las redes sociales se han convertido en un vehículo para acceder a la búsqueda de empleo indispensables, sin olvidar las posibilidades de encontrar un empleo mejor, si se conocen y controlan las TIC. Como hemos visto en el capítulo 7, la incorporación al mercado laboral es otro de los factores de riesgo para las mujeres con discapacidad, que encuentran importantes barreras para acceder a un puesto de trabajo, lo que en muchas ocasiones determina sus situaciones vitales, sometiéndolas a situaciones de dependencia que las hacen vulnerables.

Finalmente, las TIC resultan indispensables en el ámbito educativo para lograr una educación inclusiva basada en la igualdad de oportunidades. Otro de los factores fundamentales para hacer partícipe a las mujeres con discapacidad como ciudadanas de

pleno derecho en la sociedad y que todavía está por resolver (véase capítulo 7)²⁰⁰.

Es por todo ello, que pese a la limitación de los recursos existentes, no hay que descuidar la inversión que sea precisa para combatir esa “info-exclusión”, adaptando las TIC y sus contenidos a las distintas necesidades de estas mujeres según la discapacidad o las discapacidades que presenten, así como atendiendo al resto de factores socioeconómicos de riesgo que las rodea.

11.3. ¿POR QUÉ LA BRECHA DIGITAL?

En el epígrafe 7.4 de esta tesis, analizamos cómo era el perfil de las mujeres con discapacidad en relación con las TIC, y concluimos que, pese a que una vez más faltaban datos que se hicieran eco de la realidad que rodea a estas mujeres, se detectaba un perfil de acceso bastante bajo por lo general y evidentes diferencias en el uso de algunas de las tecnologías existentes según género y tipo de discapacidad. Además, señalamos que el peso del discurso del patriarcado está presente y se materializa en la existencia de una acentuada brecha digital de género en cuanto al uso de las TIC no solo en las personas con discapacidad, sino que el fenómeno está latente en la población en general, como queda comprobada en los estudios existentes citados entonces (véase gráfico 7.9).

²⁰⁰ Son interesantes las reflexiones de Eduardo Díaz (2010) sobre personas con discapacidad y Ciudadanía. Véase por ejemplo, Díaz Velázquez, Eduardo (2010). “*Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*”, en *Política y Sociedad*. Vol. 47 Núm. 1 págs. 115-135.

Son varias las causas que justifican esta brecha digital y, en ocasiones, se presentan como consecuencia de la falta de acceso de las mujeres a espacios donde la tecnología es imperante en lugar de ser considerada como causa a erradicar. Todavía está presente en el imaginario social (también en las entrevistas realizadas en nuestro estudio) la idea de que “la informática” es cosa de hombres, o que “los videojuegos” interesan más a los chicos. La pregunta inmediata que surge es si no será que ellos tienen más acceso a las TIC o que los contenidos están diseñados para y por los hombres.

Lola Pérez Carracedo (2008: 166-167), considera que la brecha digital “parece ser la excusa y razón que explica una realidad ante la que parece que habría que resignarse”. Sin embargo, para la autora, el género es “uno de los condicionantes fundamentales que inciden en esa brecha, configurando un análisis específico común a todas las sociedades” y por ello enumera los factores que, a su parecer, inciden más en la brecha digital de género en las sociedades más desarrolladas:

1. Que las mujeres tienen una incorporación menor al mundo laboral y suele ser en puestos de menor categoría;
2. Que las mujeres tienen menos tiempo libre;
3. La falta de correspondencia entre la oferta de contenidos en internet y la demanda de interés de las jóvenes (la oferta de contenidos está más enfocada a los hombres, teniendo además un importante sesgo estereotipado, donde se reproducen manifestaciones de la dominación de género);
4. Entornos informáticos androcéntricos (lenguaje sexista, estereotipos de género, etcétera).

A partir de estos factores, la autora identifica tres causas-efectos de esta brecha digital:

- Las diferencias en el acceso (no tanto por tener o no un ordenador o dispositivo, sino por la falta de tiempo e incentivos para usarlo);
- La atribución del espacio simbólico que identifica lo referente a la informática con “cosas de hombres”;
- La diferente formación en nuevas tecnologías, especialmente en enseñanzas superiores.

Si aplicamos cada uno de los factores indicados por Pérez Carracedo a la realidad de las mujeres con discapacidad, podemos evaluar hasta qué punto están expuestas a ellos y si dicha exposición es realmente mayor que la de las mujeres en general:

1. En el capítulo 7, describimos cuál era la situación laboral de las mujeres con discapacidad, concluyendo que la incorporación de las mujeres con discapacidad al mundo laboral es muy baja y, en comparativa con la de la población en general, la situación de origen es mucho peor.
2. Con respecto al factor que relaciona la brecha digital y el tiempo libre, señalar que, si las mujeres en general tienen menos tiempo libre²⁰¹, las mujeres con discapacidad al tener un mayor número de barreras para poder realizar sus tareas

²⁰¹ En este sentido, véanse los estudios de Josune Aguinaga sobre género y uso del tiempo, por ejemplo, Aguinaga, J. y Comas, D., *Cambios en el hábito de Usos del Tiempo*. INJUVE, Madrid.

cotidianas, suelen necesitar más tiempo para desempeñar dichas tareas, con lo que su tiempo libre será, por lo general, incluso menor que el del resto de las mujeres.

3. Finalmente, en relación a la falta de correspondencia entre la oferta de contenidos en internet y la demanda de las mujeres y el sesgo estereotipado, señalar que también aquí encontramos importantes características que sitúan a las mujeres con discapacidad totalmente fuera de las temáticas tratadas. No sólo porque los contenidos no se adapten a los intereses de las mujeres más allá de los estereotipos patriarcales dominantes, sino porque las mujeres con discapacidad son ajenas, incluso, a los contenidos existentes en la red “para mujeres”, y que están en un alto porcentaje relacionados bien con los roles tradicionalmente asignados a las féminas en cuanto al cuidado de terceros y del hogar (cocina, contenido dirigido a las madres sobre niñas y niños, consejos sobre labores domésticas, etcétera) o bien a cómo conseguir una imagen sensual y atractiva destinada a enamorar y/o seducir a los hombres (cómo mantenerse en forma, cómo tener un cuerpo perfecto, trucos de belleza, cómo conquistar a un hombre, etcétera). Las mujeres con discapacidad, como hemos desarrollado en esta tesis, suelen quedar automáticamente excluidas de estas temáticas, pues desde niñas se les ha negado el rol tradicionalmente asignado a las mujeres, incluso el derecho a ejercer la maternidad o disfrutar de su sexualidad.

Esta negación de su identidad como mujer, se extiende más allá de estos roles patriarcales a superar, e implican un alto riesgo para estas mujeres, pues, como se deduce de nuestro estudio, las mujeres con discapacidad dejan de ser vista muchas veces como mujeres. Se las considera menos válidas, y se les niegan, como hemos dicho,

determinados roles como el de la maternidad, pero también el de la feminidad. Esto hace que vean mermada su autoestima y truncados en muchas ocasiones, sus proyectos vitales al no corresponderse con los normalizados por la sociedad, especialmente en un momento en el que la estética está muy valorada, quedando también ajenas a ese tipo de contenido que inunda la red.

Ni que decir tiene que, dada la intensidad de las diferencias analizadas, las causas-efectos de esta brecha digital de género también tendrán determinadas matizaciones:

- Así, por ejemplo, las diferencias de acceso que señala Carracedo (2005:167-167) hacían referencia a la falta de tiempo e incentivos. En el caso de las mujeres con discapacidad, habrá que añadir las propias barreras para acceder a una tecnología adaptada a las necesidades de su discapacidad, con el hándicap de que pues cuanto mayor sea la adaptación que se necesite, menor será el grado de acceso a la tecnología de las mujeres con discapacidad, como veremos en próximo epígrafe.

- Además, si hablamos de la diferente formación en nuevas tecnologías, donde las enseñanzas superiores ocupan un lugar fundamental, hemos de recordar datos ofrecidos en el capítulo pertinente, donde se mostraba, una vez más, una situación de desventaja para las mujeres con discapacidad, que llegan a tener tasas mundiales de alfabetismo en torno al uno por ciento²⁰².

²⁰² Recordemos que, como se expone en el capítulo 7 de esta tesis, en España, no hay datos desagregados por sexo, pero para hacernos una idea, solo el 5,2% de las personas con discapacidad tiene estudios superiores, el 24,3% de las personas con discapacidad de entre 10 y 64 años no tiene estudios y el 10,8% son analfabetos.

11.4. PRINCIPALES BARRERAS DE ACCESIBILIDAD A LAS TIC

Hemos evaluado la importancia que tiene la brecha digital en el acceso a Internet de las mujeres en general, y como los efectos afectan especialmente a las mujeres con discapacidad. Sin embargo, estas mujeres han de enfrentarse a las barreras directamente relacionadas con la accesibilidad a estas tecnologías y que dependen en buena medida del tipo de discapacidad que tienen.

En este sentido, las barreras de accesibilidad son compartidas con las que encuentran los hombres con discapacidad y todas parten de la premisa de que cuanto mayor sea la adaptación que requiere la tecnología, según la discapacidad del individuo, menor será el grado de acceso a las TIC del mismo. No es por tanto una cuestión de género. Sin embargo, una vez más, los factores de discriminación inherentes a las mujeres con discapacidad, incrementa la prevalencia de estas barreras.

Esta mayor prevalencia de las limitaciones a la participación social de las mujeres con discapacidad, no es exclusiva de las TIC, sino que se repite en diversos aspectos de dicha participación, como demuestran los datos estudiados al analizar el perfil genérico de las mujeres con discapacidad en el capítulo 7²⁰³.

²⁰³ En dicho capítulo aludimos a la Encuesta de *Integración y Salud del año 2012*, publicada en diciembre del 2013 y que investiga las posibles barreras en la participación social de la población y su condición de salud. De ella se concluye que si bien uno de cada diez personas entre la población general de 15 años y más, afirma tener una dificultad importante o no poder llevar a cabo alguna actividad funcional como ver, oír, caminar, concentrarse, comunicarse, etcétera, en todos los grupos de edad el porcentaje de mujeres es mayor que el de hombres, que además verán más limitada su participación social por su condición de salud.

Aun así, y centrándonos en el tema que nos ocupa en este capítulo, el informe de la Fundación Vodafone (2013) citado anteriormente, señala que, como es lógico, las principales barreras que encuentra el grupo de personas con discapacidad visual en cuanto a la accesibilidad a las TIC, radican en los “contenidos e indicaciones visuales en las pantallas del ordenador y en la del teléfono móvil o la tableta”. Es decir, la interfaz se convierte en el principal impedimento para que estas personas puedan acceder a Internet.

En el caso de las personas con discapacidad auditiva, estas barreras estarán relacionadas con “las telecomunicaciones por voz y con la utilización de contenidos y prestaciones de servicios basados en la voz”; mientras que en las de las personas con discapacidad de movilidad, si bien difieren en función del grado de afectación, suelen estar relacionadas con “la utilización de interfaces que requieren manipulación precisa, como el ratón y el teclado del ordenador o, en el teléfono, los botones y la pantalla si es táctil”.

Aunque el informe no contempla a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, podemos señalar –en base a lo explicado por las y los informantes entrevistados en nuestro análisis, así como las propias mujeres con este tipo de discapacidad que participaron en el mismo—que las principales barreras a las que se enfrentan estas personas en cuanto a las TIC, derivan de la complejidad de la propia tecnología, necesitando de un lenguaje sencillo y asequible, con manejos que no resulten excesivamente complicados y tiempos adaptados.

11.5. LAS OTRAS BARRERAS DE ACCESO

A día de hoy, el propio desarrollo de las TIC está avanzando constantemente y permite y facilita, de forma paulatina, el acceso a su uso de las personas con discapacidad, existiendo aplicaciones y desarrollos que vencen algunas de las barreras anteriormente señaladas. Sin embargo, existe el riesgo que el desconocimiento o la falta de recursos para su adquisición, impida el acceso a esta tecnología adaptada a determinados sectores que presentan debilidades importantes por su situación socioeconómica. Una vez más, las mujeres con discapacidad pertenecen a este grupo de riesgo. El estudio de la Fundación Vodafone, señala que, además del sexo, existen importantes brechas de uso de los distintos tipos de tecnología debido a otros factores: por edad (las personas mayores hacen menos uso de ella), por nivel de estudios (cuanto menor es la formación, menor es el uso) y según ingresos (los usuarios de mayor uso son los que mejor situación económica tienen). En estas tres variables, las mujeres con discapacidad presentan riesgos, pues, como hemos dicho, su situación económica es peor (presentan, por ejemplo, peores tasas de actividad), sus niveles de formación son más bajos, y el número de mujeres con discapacidad se incrementa con la edad respecto al de los hombres con discapacidad.

Esto está ya provocando situaciones donde, pese a que el mercado ofrece esas soluciones tecnológicas concebidas que permiten una accesibilidad universal con diseños adaptados a las necesidades de las diferentes discapacidades, estos no están al alcance de determinados grupos, entre ellos, el que ocupa esta tesis. De esta forma, nuevamente nos encontramos frente a una exclusión de carácter económico que afecta especialmente a las mujeres con discapacidad y les aleja de la sociedad.

Conseguir que esta tecnología sea asequible en cuanto a precio e informar sobre su existencia, así como formar en tecnología a las mujeres, puede ayudar –según se desprende de nuestro análisis empírico— a mitigar los riesgos arriba enunciados.

11.6. SOLUCIONES MAL ENTENDIDAS: ¿UNA VENTANA AL MUNDO O UNA PRISIÓN PARA LAS MUJERES?

Hasta el momento hemos explicado la situación de las mujeres con discapacidad en relación a las TIC, así como su acceso a las mismas y los riesgos que existen y las afectan. En este epígrafe, explicaremos la importancia que tienen las TIC como elemento de inclusión para las mujeres con discapacidad. Algo que, como hemos visto, pasa por la accesibilidad, puesto que para poder aprovechar las TIC y que se conviertan en una ventana al mundo para las mujeres con discapacidad, hay que lograr que estas saquen provecho de las posibilidades infinitas que presentan estas tecnologías. Lo contrario es parchear soluciones a una situación de exclusión de los ámbitos públicos que, si bien mejoran la situación de estas mujeres, pueden convertirse en trampas para mantenerlas aisladas de entornos donde otras personas pueden acceder. Es decir, hay que lograr que las TIC se conviertan en un elemento que dote de una mayor independencia a las mujeres con discapacidad y les permita decidir sobre sus vidas.

En nuestra investigación encontramos varios ejemplos de cómo las TIC han servido a algunas mujeres como una ventana al mundo. Destacan, sobre todo las experiencias de mujeres de ámbitos rurales o con grandes problemas de movilidad, que a través de Internet, por ejemplo, han podido estudiar, o comunicarse con otras personas y otro entorno. Incluso hay un caso significativo de una mujer joven que vive en una

isla con pocos habitantes y que, pese a padecer una enfermedad neurodegenerativa, se gana la vida escribiendo sus propios libros, que edita ella misma y distribuye gracias a Internet y las redes sociales.

Sin embargo, mal entendidas, las TIC pueden servir para limitar los espacios a los que las mujeres con discapacidad tengan acceso. Pondremos dos ejemplos que expliquen esta idea, de cómo algo que a priori es positivo, puede convertirse en un elemento de exclusión: las TIC como herramientas que permiten el teletrabajo y las redes sociales como vehículo para comunicarse con el exterior.

El teletrabajo

En un mundo en el que la situación laboral de las mujeres con discapacidad está sumamente condicionada de forma negativa (como queda demostrado a lo largo de estas páginas), el teletrabajo se ha convertido para algunas mujeres en una manera de salvar las barreras existentes para su incorporación al mercado de trabajo. Muchas de las mujeres con discapacidad entrevistadas nos explicaban sus problemas para desarrollar sus labores en su puesto de trabajo y poder desenvolverse en ellos. Más allá de los estereotipos y prejuicios existentes sobre sus capacidades y su productividad (sin duda uno de los principales hándicaps a superar), existen –como hemos visto en capítulos precedentes—todo tipo de barreras que les dificulta o incluso les hace imposible trabajar: barreras arquitectónicas, como escaleras para llegar a los sitios, falta de rampas o de ascensores; barreras que impiden la comunicación, como las derivadas por problemas para la audición, fruto de la falta de conocimiento sobre los bucles magnéticos y las interferencias que se generan en los audífonos en determinados lugares públicos e impiden poder oír a las personas sordas que los llevan; baños no adaptados

para ser utilizados con sillas de ruedas; falta de intérpretes para personas sordociegas o de software específicos para personas que no pueden hacer uso del ratón; la lupas que amplíen el tamaño de las letras para personas ciegas o documentos en braille... En definitiva un montón de complicaciones, fruto de la falta de adaptación de los entornos, que hacen que ir a la oficina, se convierta en una odisea y en un esfuerzo añadido.

El teletrabajo, dado este entorno hostil con el que el mercado laboral recibe (o expulsa) a las mujeres con discapacidad, se convierte en una solución a falta de, por ejemplo, adaptar los edificios. Una solución que, sin embargo, y según algunas de las mujeres entrevistadas, puede terminar aislándolas de los entornos laborales y limitando sus desarrollos profesionales. Además esta opción, que a veces no es fruto de una elección personal propia, les niega los ámbitos relacionales que se producen en el trabajo (tanto los informales fruto de las relaciones con otros compañeros, como las formales generadas en, por ejemplo, reuniones de trabajo a las que no asisten). En definitiva, las mantiene ajenas y sometidas a unas soluciones impuestas que, si bien podrían ser una opción a tener en cuenta, normalmente se convierten en medidas de exclusión laboral para evitar tomar las medidas necesarias que permita a las mujeres con discapacidad desarrollar sus labores en el trabajo en igualdad de condiciones. Según varias de las mujeres entrevistadas y los expertos y las expertas en la materia, el teletrabajo es una opción tomada sin tener en cuenta lo que es mejor para el desarrollo profesional de la mujer en cuestión, donde se analizan las opciones en función de la discapacidad y no de las capacidades de la persona.

Las redes sociales

Otro ejemplo de esta dualidad en el uso de las TIC son las redes sociales. Ni que decir tiene que su papel en la generación de vínculos sociales es fundamental para las mujeres con discapacidad. De hecho a lo largo de las entrevistas, cuando las preguntábamos si consideraban “la falta de información” o el “aislamiento” como hándicaps para las mujeres con discapacidad, fueron varias las que alegaron las ventajas que a día de hoy suponen las redes sociales como vehículo para “conectar a la mujer con el mundo exterior”. No es casual que, aquellas que tenían menos conexión con otras personas eran (en la mayoría de los casos) las que menos acceso tienen a las TIC. Además, esta información obtenida a través de terceros, se presentaba como algo fundamental en situaciones de discriminación e, incluso de violencia, ya que “comentar con otras personas lo que te pasa, o ver cómo se comporta otra gente, muchas veces hace la mujer pensar que situaciones que viven no son normales y que hay alternativas para poder cambiarlas”.

Sin embargo una vez más, existe el riesgo de que, mal entendido y mal utilizado, las mujeres queden relegadas a espacios privados (especialmente el hogar), siendo estas redes el único vehículo de conexión con el exterior, perdiéndose la opción de disfrutar de relaciones intrapersonales, con los beneficios para la autorrealización de la mujer, que ello conlleva. De hecho, es curioso que, si bien existe una potente brecha digital como hemos visto en el uso de las tecnologías entre hombres y mujeres, siendo ellos los usuarios más habituales en todos los campos analizados, en las redes sociales se produce un hecho curioso: las mujeres con discapacidad de movilidad (según la tipología ya explicada que utiliza el citado estudio) participan más de las redes sociales que los hombres con este tipo de discapacidad (el 36,6 por ciento de ellas las utiliza

frente al 33,7 por ciento de los varones), un uso que está más extendido, en parte, por la limitación que ellas tienen a los espacios públicos, pese a que las barreras físicas de acceso son iguales para ambos sexos.

11.7. UN GRAN RETO POR DELANTE: PASAR DE LA USUARIA PASIVA A LA USUARIA ACTIVA

Hasta este momento, observamos que cuando hablamos con las mujeres con discapacidad sobre las TIC, a ellas les viene a la cabeza Internet, los teléfonos inteligentes, el ordenador o incluso –para algunas—determinados software o hardware que les facilita el acceso a determinados ámbitos. En definitiva instrumentos y herramientas que las permiten acceder a un espacio ya establecido o incluso estar interconectadas con otras personas. Usos que, de una u otra forma, van asociados al papel de “usuario pasivo” o “usuaria pasiva” de las mismas. Este rol, también es el más habitual en las mujeres sin discapacidad a la hora de plasmar su relación con las TIC.

En este sentido, los avances en diversas materias han conseguido acercar a las mujeres a las TIC en esta dirección. Incluso en nuestro estudio, independientemente del uso que les dieran o no a estas tecnologías, fueron pocas las mujeres que, al preguntarles por las TIC, no tenían ninguna relación con las nuevas tecnologías o no sabían de lo que se les hablaba (y además fueron perfiles muy concretos: mujeres mayores de 45 años y de zonas rurales muy pequeñas; o mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial que, igual que pasa en otros muchos ámbitos, participan menos en todo).

Podríamos incluso pensar erróneamente que, en el siglo XXI y pese a las barreras vigentes tan importantes que hemos enumerado, la gran mayoría de las mujeres podemos participar de la sociedad tecnológica y ser parte de ella, tal y como perciben al preguntarlas directamente por estas tecnologías las mujeres con discapacidad. Sin embargo esta idea encierra una trampa en sí misma y da ejemplo de hasta qué punto las mujeres con discapacidad –y como hemos explicado antes, muchas mujeres en general—están excluidas de la realidad que existe detrás de estos avances en tecnología. Es por ello que ni siquiera les pasa por la cabeza la idea de que aparte de ese rol de usuaria pasiva, existe la posibilidad de ser usuaria activa, es decir, de ejercer como promotoras de contenidos y de desarrollos, dentro de la sociedad de la información.

Esta idea de la falta de participación de las mujeres con discapacidad como agentes activos en cuanto a la elaboración de contenidos o la innovación de desarrollos, se plasma en, por ejemplo, el acceso a puestos de trabajo de empresas de tecnología donde la presencia de las mujeres con discapacidad es casi inexistente, como señalan desde diversas asociaciones de personas con discapacidad que manejan datos informales, pues no hay ningún dato oficial que contemple esta realidad, tal vez por considerarse innecesaria o por estar normalizado en la sociedad el hecho de que no exista presencia de estas mujeres en esos terrenos.

¿Qué implica esto? Pues que el objetivo a la hora de hablar de Tecnologías de la Información y Comunicación y mujeres con discapacidad, pasa no solo por salvar las barreras arriba expuestas, sino por crear una sociedad del conocimiento plural y democrática donde la mujer con discapacidad sea un ciudadana de pleno derecho más, y

pueda participar en todas las opciones que ofrecen las TIC en igualdad de condiciones que cualquier persona.

Esto también implica, que el reto, más allá de equiparar la situación de las mujeres con discapacidad a la del resto de las mujeres con respecto a las TIC, pasa por hacerlas a todas partícipes de la creación y generación de esa tecnología, en contenidos y en desarrollos. Para ello es necesario conseguir que las mujeres con discapacidad, como el resto de las mujeres, accedan a carreras técnicas e ingenierías y luego tengan acceso a empresas de desarrollo tecnológico. Que participen en la creación de herramientas que ayuden a la inclusión de las personas con discapacidad, pero también de otras herramientas tecnológicas que formen parte del entramado digital en el que nos movemos. Hay que desarrollar y utilizar su potencial creativo, e intelectual y generar tecnología para ellas desde sus necesidades, pero también incluirlas en los medios de producción de la tecnología.

Teniendo en cuenta los bajos niveles de inclusión en el mundo laboral y los niveles bajos de educación, el camino a recorrer es largo, pero sobre todo es necesario para poder hacerlas partícipes de una sociedad plural y democrática en la que igualdad de condiciones sea para todos. Las TIC como hemos visto son un vehículo importantísimo para lograrlo, pero hay que hacerlo contando con ellas e incluyéndolas en todo el proceso.

Con todo, estamos en un mundo en el que la velocidad a la que avanza la tecnología, ha cambiado todos los paradigmas que conocíamos hasta el momento, pero pese a esa celeridad de cambio, queda mucho camino por recorrer en relación a las TIC

y a las mujeres en general y –dada su peor situación de partida en la sociedad– a las mujeres con discapacidad. Como señala Martínez-Collado (2002), las TIC “promueven el ejercicio de la palabra pública de las mujeres, pero también reproducen sus estructuras de desigualdad y dominio”. Romper con todo ello y democratizar en igualdad de condiciones estas tecnologías son pasos indispensables en la lucha por la inclusión real de mujeres con discapacidad y el reconocimiento de sus derechos como ciudadanas plenas.

PARTE IV:

CONCLUSIONES Y

RECOMENDACIONES

Capítulo 12.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Dedicaremos este capítulo a enumerar, de manera sucinta, las principales conclusiones obtenidas en esta tesis:

1. Existe un severo desconocimiento generalizado en la sociedad de lo que es la discapacidad. En base a este desconocimiento, se continúa elaborando un discurso que resulta contrario al Modelo Social de la discapacidad, y que puede llegar a vulnerar en ocasiones los derechos fundamentales de las personas –hombres y mujeres— con discapacidad como *ciudadanos* y *ciudadanas*.

2. Es habitual que las personas con discapacidad asuman ese discurso y enfaticen sus propias condiciones personales como causa desencadenante de la discriminación, con argumentos donde impera un discurso mantenido en el tiempo, en el que todavía se aprecian las consecuencias de los modelos que consideran la discapacidad como una enfermedad, una tara y/o una limitación. Modelos que no atienden al peso que tiene el entorno y la sociedad a la hora de “discapacitar” a las personas por falta de adaptaciones y la existencia de barreras de inclusión.

3. La discriminación continuada a la que se enfrentan por lo general las mujeres con discapacidad, es una forma importante de violencia. La reiteración de episodios de discriminación puede tener consecuencias fatales en las mujeres que la padecen. Dicha discriminación se configura de forma poliédrica, mediante la convergencia de diferentes factores que desarrollan procesos de discriminación interseccional (también denominada pese a los matices, múltiple o multifactorial), donde se unen las variables discriminatorias asociadas a la discapacidad y al género. Cuando confluyen otras circunstancias potencialmente *exclusógenas* como son la edad, la maternidad, la raza o etnia, o la pobreza, el resultado suele relegar a las mujeres a procesos próximos a la exclusión social.

4. Estos episodios discriminatorios se suceden en los discursos vitales de cualquier mujer con discapacidad —en ocasiones desde niñas— con independencia del tipo de discapacidad que tengan o el grado de afectación de la misma, así como de su posición socioeconómica o su nivel de estudios.

5. Existe una tendencia a incrementar el peso que tiene la *discapacidad* en la percepción de estos discursos, igualando así la discriminación que padecen hombres y mujeres con discapacidad. Sin embargo, el estudio indica que esto no es cierto, sino que la discriminación por género en las mujeres está tan arraigada en la sociedad que, en ocasiones, pasa inadvertida incluso para aquellas que la padecen. De esta forma, la asunción del discurso socialmente aceptado del patriarcado genera que se minusvaloren muchas veces actos discriminatorios en los que residen fuertes componentes de índole machista.

6. Las mujeres con discapacidad presentan una mayor exposición a padecer situaciones de violencia que las mujeres que no tienen discapacidad y que los hombres con discapacidad. En parte porque son más vulnerables o, al menos, así se las ve en la sociedad. Esto provoca que, en ocasiones, los agresores sientan que tienen más poder sobre sus víctimas y que, además, la agresión se considere “menos grave” socialmente y “más tolerada”. De esta forma, se observa una mayor permisibilidad hacia la violencia que padecen las mujeres con discapacidad, con discursos en los que se considera que estas mujeres tienen menos valor social y, por tanto, la agresión tendrá menores consecuencias. A ello contribuye la proliferación de estereotipos. Así, por ejemplo, destacan por sus efectos perniciosos los que asocian la imagen de las mujeres con discapacidad a seres bondadosos, en parte por una socialización infantil a la que están en ocasiones expuestas desde pequeñas, que hace que en ocasiones sea “difícil imaginar que a un ser así se le pueda hacer daño”, y se relajen medidas de prevención contra la violencia. También los que las describen como seres “asexuados” o, en el extremo opuesto, como “promiscuas”.

7. Se suele justificar la violencia que se ejerce contra las mujeres con discapacidad. Lo hace la sociedad, el entorno de estas mujeres e incluso ellas mismas. Sucede que, muchas veces, se ensalza el papel del cuidador debido a la visión caritativa con la que todavía se trata el tema de la discapacidad: parece que la persona con discapacidad es una carga y “encargarse de ella” un acto de bondad que permite y justifica determinadas acciones desviadas. En este sentido, se llega incluso a culpabilizar a la mujer por ser víctima de violencia, bien por su comportamiento o por

aguantar determinadas situaciones, con razonamientos repletos de más estereotipos de marcado carácter patriarcal.

8. Las mujeres con discapacidad dejan de ser consideradas en muchas ocasiones como mujeres. Se las considera menos válidas, se les niegan determinados roles como el de la maternidad, pero también el de la feminidad, sometida a fuertes cánones de estética. Surge de este modo un conflicto entre los roles asignados a la condición de mujer y la negación de los mismos debido a la discapacidad, a la par que existe una imposición social de unos patrones de belleza artificial basados en cánones de perfección que reducen la autoestima de las mujeres con discapacidad y que distorsiona la imagen que tienen de sí mismas, haciéndolas más débil y contribuyendo a que se sientan rechazadas, especialmente en aquellos casos en los que la discapacidad es morfológicamente visible. Igual que sucede con el resto de las mujeres, las mujeres con discapacidad se enfrentan constantemente a los cánones de belleza a los que hacemos referencia y que son muchas veces inalcanzables, e impuestos desde fuera, sin embargo, la diferencia estriba en que, cuando la discapacidad es latente en el aspecto físico de la mujer, la exposición a situaciones de discriminación es casi constante y provoca en ocasiones, un rechazo por parte del entorno así como un complejo de inferioridad en la propia mujer que la condiciona a la hora de tomar iniciativas o participar en la sociedad. Esto suele provocar que estas mujeres vean mermada su autoestima y truncados sus proyectos vitales al no corresponderse con los normalizados por la sociedad. La infantilización a las que se las somete desde pequeñas, y que muchas veces llega a reflejarse incluso en la manera de vestirlas o peinarlas, contribuye a que sean vistos como seres indefensos y ayuda a que establezcan y/o permitan relaciones con los hombres de subordinación, fruto de la educación recibida.

9. De esta manera, las mujeres con discapacidad pueden permitir conductas desviadas con tal de no perder el estatus de normalidad que implica para ellas tener pareja o simplemente por considerar que es algo que ellas, por su discapacidad, merecen. La baja autoestima es así la principal causa de mantener situaciones de violencia, en caso de padecerlas, según la mayoría de las mujeres entrevistadas y las personas informantes. El miedo a no encontrar a otra persona, a ser rechazada o estar solas, forman parte de ese discurso, junto a un sentimiento de culpa: creen que merecen lo que les pasa, en parte porque existe una tendencia a responsabilizar a “la discapacidad” de la situación de estas mujeres y de los procesos discriminatorios y/o violentos a los que suelen estar sometidas (responsabilizándolas de alguna manera a ellas mismas, por su condición de persona con discapacidad), en lugar de poner el foco de atención en el entorno y atender a las barreras existentes en él, así como a las presiones que desde dicho entorno se generan hacia ellas. De esta forma, y como decíamos se generan relaciones asimétricas, en las que la pareja es vista con superioridad por la mujer con discapacidad o, incluso por su entorno.

10. Después de la baja autoestima, la dependencia económica es el siguiente factor que hace que se mantengan este tipo de situaciones. Considerado por las mujeres entrevistadas y los/las informantes como un factor “vital” para tolerar la violencia, a él van añadidos las consecuencias de los discursos paternalistas, fruto de una sobreprotección mal entendida, así como la necesidad de cuidados y la falta de autonomía. Un factor —el económico— que puede agravarse cuando la mujer tiene hijos y sus necesidades son mayores.

11. La mujer con discapacidad tiende a ser invisible para la sociedad y, por lo tanto, también lo es la violencia que se ejerce contra ella. De hecho, no existen apenas estadísticas sobre violencia y mujeres con discapacidad, pese a que es un problema extendido y reconocido por el entorno de las mismas. La normalización de determinados tipos de violencia, incluidas las agresiones físicas, la violencia psicológica, las agresiones sexuales, así como la violencia estructural que desde el sistema se ejerce y/o se permite que se lleve a cabo contra estas mujeres, forman parte de un discurso asociado a las situaciones que las acompañan.

12. Las formas de ejercer violencia contra las mujeres con discapacidad son muy diversas e incluyen la violencia física, psicológica y sexual. Son recurrentes episodios violentos que van desde la negación de cuidados, la humillación o la estigmatización por la discapacidad, hasta otros que implican una negación de derechos básicos para cualquier ser humano, como son los derechos a disfrutar de su sexualidad o ejercer la maternidad, siendo incluso en ocasiones objeto de acciones muy lesivas como los abortos coercitivos o las esterilizaciones forzosas.

13. Una de las formas más frecuentes de violencia que padecen las mujeres con discapacidad es la sexual. La mujer con discapacidad tiene un mayor riesgo de sufrir abusos y agresiones de carácter sexual, siendo la discapacidad intelectual, especialmente vulnerable a este tipo de violencia. Seguido de mujeres con enfermedad mental o mujeres sordas.

14. La violencia contra las mujeres con discapacidad se suele producir en el entorno más cercano a la víctima: en la pareja, en la familia o en las instituciones en las

que reside. Es habitual que, cuando la violencia se produce en la familia, se mantenga oculta. En el caso de determinadas formas de violencia contra la mujer, habrá que responsabilizar al propio sistema que permite y/o contribuye al ejercicio de determinadas formas de discriminación y violencia. En el caso de las mujeres institucionalizadas, también se pueden producir relaciones caracterizadas por la asimetría de poder. Muchas veces, la persona que reside en ellas no tiene autonomía para gestionar su tiempo, sus decisiones, o incluso actos cotidianos como el aseo personal, independientemente de sus capacidades. Situaciones que pueden implicar violencia por sí mismas y además desencadenar episodios de violencia física o agresiones sexuales, y que sin embargo no están contemplados en las estadísticas como tales.

15. Las mujeres con discapacidad presentan una mayor dificultad para ser conscientes de que son víctimas de violencia, en parte porque este tipo de violencia está bastante normalizada en la sociedad, y en parte por la falta de relaciones sociales, el mayor aislamiento que sufre o los problemas de acceso a fuentes de información o a los medios de comunicación (que dependerán en parte de la discapacidad que tenga la mujer), que les impide identificar actos desviados y conductas violentas. Además, las connotaciones negativas que tiene socialmente el rol de víctima, hace que, aun siendo conscientes de su situación, haya mujeres que quieran evitar ser reconocidas como tales y así, evitar el estigma negativo que rodea a dicho rol.

16. Cuando una mujer con discapacidad asume su situación de víctima de violencia también suele encontrar problemas para contar lo que le pasa y reaccionar en su defensa. Pocas son las mujeres con discapacidad que denuncian una situación de violen

cia, bien a causa de la existencia de barreras (barreras arquitectónicas, de falta de adaptación del lenguaje, etcétera, que dependerán de las necesidades en cuanto a ajustes y/o adaptaciones, según la discapacidad que tenga la mujer), bien por la existencia de prejuicios que hacen que sea consciente de que al contar su situación corren el riesgo de que no la crean. Entre los motivos, destacan la falta de alternativas y el miedo a no ser creídas, así como las reacciones fruto del desconocimiento de lo que es la discapacidad y la falta de sensibilidad ante el tema. Además faltan recursos, adaptaciones en los recursos existentes y campañas de divulgación de los mismos que sean accesibles para todas las mujeres independientemente de su discapacidad. En definitiva, el entorno social de las mujeres con discapacidad, al no contemplar las necesidades de estas mujeres, genera indefensión en las víctimas que, cuando se atreven a denunciar, suelen padecer duros procesos de doble victimización y, en ocasiones, una desprotección real ante la figura del agresor.

17. Existe una evidente correlación entre la imagen de vulnerabilidad que se asocia a las mujeres con discapacidad, la mayor exposición que tienen a determinadas situaciones y la posibilidad de ser víctimas de violencia. Si atendemos a los diferentes tipos de discapacidad, las mujeres con discapacidad intelectual son las más vulnerables a la hora de sufrir violencia, seguida de las que tienen enfermedad mental (o discapacidad psicosocial) y de las mujeres sordas. Sin embargo, esta vulnerabilidad vendrá en parte determinada por el grado de afectación de la discapacidad y la autonomía que esta le permite tener a la mujer.

18. Será finalmente el entorno el que determinará esta exposición, pues si bien y por lo general las mujeres con discapacidad tienen menores posibilidades para

defenderse físicamente y también psicológicamente, son las barreras con las que se encuentran en su día a día (arquitectónicas y de otro tipo), las que incrementan esta indefensión y las dificultades para moverse y salir huyendo de las agresiones en caso de producirse.

19. Más allá de las condiciones personales de las mujeres con discapacidad, es la sociedad en general la que, en la mayoría de las ocasiones, las discrimina y las excluye del sistema. Las mujeres con discapacidad no se identifican como ciudadanas de pleno derecho. No se sienten incluidas en distintos ámbitos de la sociedad, como son el laboral, el de la educación, el de la participación política y en la toma de decisiones de su día a día. Como muestran los pocos datos estadísticos que existen sobre ellas, esta percepción se corresponde con la realidad que describe a un amplio porcentaje de este grupo social. Para conseguir su inclusión plena, habría que evaluarla por sus capacidades, y no por la discapacidad.

20. Entre los derechos que ven limitados estas mujeres, destaca el derecho a ejercer con libertad su sexualidad o acceder a la maternidad, en caso de quererlo. En este sentido, detectamos mucho desconocimiento (una vez más) por parte de la sociedad de las necesidades de las mujeres con discapacidad en general, y según qué discapacidad tengan en particular, a la hora de elegir ser madre. Un desconocimiento que, como hemos visto que sucede en otros ámbitos de inclusión, hace que no se evalúen las capacidades de las mujeres con discapacidad y se haga de la discapacidad un todo, negándoles incluso la identidad “de mujer” (aunque sea una identidad construida y se soporte en convenios patriarcales aun establecidos en la sociedad) y, por tanto, las

libertades asociadas a cualquier individuo en cuanto a la toma de decisiones de cómo llevar su propia vida.

21. Esta negación de la identidad “de mujer”, puede incluso excluir a estas mujeres totalmente de la sociedad y es especialmente severo cuando se asocia al rol de madre. Si bien la maternidad tendría que ser entendida como una decisión individual, personal y privada, que afecta ante todo y sobre todo a las mujeres, las mujeres con discapacidad todavía ven limitado el acceso efectivo a ejercerla libremente dadas las trabas e impedimentos existentes para acudir a los procesos de adopción en igualdad de condiciones que otras mujeres, o a los métodos de reproducción asistida. Además, en caso de tener finalmente hijos o hijas, son cuestionadas constantemente como madres en lo que respecta a su cuidado.

22. Son necesarias políticas transversales donde la discapacidad y los derechos de las mujeres (entre ellos el de ejercer la opción de la maternidad) sean contempladas como un todo. Por tanto, se ha de dejar decidir a las mujeres con discapacidad como quieren vivir su vida, y dotarlas de recursos que les permitan desarrollar su proyecto vital con libertad, pudiendo ser madre o no serlo, según sus propios deseos, sin que ello merme en ninguna de las opciones, su dignidad como persona y ser humano.

23. En cuanto a las Tecnologías de la Información y la Comunicación, es necesario aprovechar el potencial de las TIC como herramientas generadoras de espacios que permiten visibilizar a determinados grupos sociales, entre ellos las mujeres con discapacidad. De esta forma, determinadas TIC se convierten en vehículos donde exponer situaciones vitales y dar a conocer necesidades específicas que pasan

inadvertidas muchas veces, sirviendo además para generar redes sociales, fundamentales para empoderar a las mujeres con discapacidad y mantenerlas informadas.

24. El desarrollo de estas tecnologías, permite la inclusión en entornos laborales, dando alternativas a barreras de acceso que impiden la participación activa de las mujeres con discapacidad en determinados espacios. En este sentido, son fundamentales en la educación, permitiendo participar de modelos inclusivos en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Sin embargo, la inclusión de las mujeres con discapacidad en las TIC, está pendiente de superar sus propias barreras: en primer lugar las que tienen que ver con las generadas por la propia discapacidad o discapacidades de cada persona, según las limitaciones de la misma mediante ajustes necesarios que permitan su uso y acceso. En este sentido, es fundamental atender a aquellos grupos que parten de situaciones de invisibilidad más severa por el tipo de discapacidad que presentan (mujeres con discapacidad intelectual, sordociegas, etcétera). Es el caso, por ejemplo, de las mujeres con discapacidad intelectual que requieren de un lenguaje sencillo y simple, y de unos tiempos adaptados, se necesitaría que se simplificara el manejo de estas tecnologías, que suelen resultar complejas. Lo mismo pasa con los contenidos que se ofertan en ellas.

25. Sólo cuando las TIC son accesibles en cuanto a su desarrollo y a sus contenidos, son realmente herramientas de inclusión. Por ello, hay que fomentar el uso de las TIC por parte de las mujeres con discapacidad, y conseguir que las usen de forma habitual, formándolas para que las entiendan y puedan incluirlas en sus rutinas diarias, utilizándolas para cubrir sus necesidades, y mostrándoles cómo pueden aprovechar las

posibilidades que ofrecen como mecanismo para incrementar su autonomía, una de las estrategias fundamentales para el empoderamiento de las mujeres con discapacidad.

26. Sin embargo, todo ello es complicado en situaciones de pobreza o de escasez económica, pues el acceso a las TIC dependen del nivel socioeconómico de los usuarios y usuarias potenciales (son las personas con más nivel de educación, las más jóvenes y las de ámbitos urbanos, las que tienen mayor accesibilidad a ellas y por tanto, las que más las utilizan) y, como hemos visto, la situación general de las mujeres con discapacidad adolece de múltiples factores que las sitúan en un círculo de desigualdad difícil de romper, donde la falta de acceso y la reducción de posibilidades de su uso genera más pobreza, que a su vez impide el acceso. En el caso de las mujeres con discapacidad, la brecha de acceso y uso es tan importante que se corre el riesgo de dejarlas fuera de estas nuevas formas de acceder a la información, condenándolas a una alfabetización digital que merma gravemente sus posibilidades de desarrollo e inclusión en el sistema.

27. Si bien las TIC pueden resultar elementos útiles para corregir las desigualdades de oportunidades que presentan las sociedades, es necesario concienciar a las empresas del valor que supone la incorporación de las mujeres con discapacidad a los sistemas productivos. Para ello, hay que fomentar planes de igualdad y también de inclusión que permitan corregir las desigualdades existentes.

28. El uso de las TIC fomenta la independencia de estas mujeres, permitiéndolas contactar con el mundo exterior, y someter a comparación situaciones de agravio que

viven en primera persona. Además les permite acceder a canales de información y las dota de herramientas para poner fin a determinadas situaciones.

29. Las TIC, pese al gran potencial que presentan, han de ser una herramienta y nunca un sustitutivo de otros canales de relación o medidas que fomenten la inclusión. La interacción con otras personas es fundamental para el desarrollo de las mujeres con discapacidad, y “tener un ordenador en casa” no ha de sustituir tener la libertad de “poder ir a una oficina, relacionarse con los compañeros, salir de casa, tener que arreglarse a diario, etcétera”. De no contemplar esto, las TIC —o el mal uso de ellas— pueden convertirse en una trampa donde mantener a la mujer con discapacidad relegada en el hogar, dentro del ámbito privado, lo que termina convirtiéndose en una cárcel para ellas.

30. Hay que propiciar el acceso de las mujeres con discapacidad a las TIC no solo como usuarias pasivas, sino como promotoras de la información que fluye en ellas y como desarrolladoras de las mismas. Para ello hay que lograr instruir a las mujeres con discapacidad, facilitarles el acceso a estudios superiores y a las carreras técnicas, y darles sitio en las empresas de tecnología.

31. Para corregir la discriminación interseccional que padecen las mujeres con discapacidad y erradicar la violencia que está presente en los discursos vitales de las mujeres con discapacidad, hay que empoderar a la mujer, formar en igualdad e introducir políticas transversales que atiendan realmente a las necesidades de las mujeres con discapacidad, hechas desde el conocimiento y haciendo un análisis de las necesidades de cada tipo de discapacidad, así como de las capacidades de las mujeres

con discapacidad, en lugar de anular las identidades de estas. Hay que dotar de autonomía a las mujeres y darles inclusión real en todos los aspectos de la vida.

A partir de estas conclusiones, hemos obtenido los sucesos críticos y consecuencias de las situaciones de discriminación en las mujeres con discapacidad (cuadro 12.1).

CUADRO 12.1
ÁMBITOS DE LOS SUCEOS CRÍTICOS Y CONSECUENCIAS DE LAS
SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

ÁMBITOS	SUCESOS	CONSECUENCIAS
LABORAL/ DE LA EDUCACIÓN	Mayor desempleo	Desempleo
	Salarios inferiores	Dificultad para romper vínculos económicos en caso de violencia
	Carencias educativas y formativas	Mayor desprotección social
	Tasa de alfabetización baja	Menor capacidad para controlar los ingresos/gastos propios
	Problemas de acceso a servicios y programas de formación específicos para la mujer en general	Menor independencia Menores niveles de educación
		Precariedad laboral- situaciones discriminatorias-no inclusión Problemas para acceder a una vivienda propia

<p>RELACIONES SOCIALES/ FAMILIARES/ CON LAS INSTITUCIONES – ADMINISTRACIONES/ CALIDAD DE VIDA y SALUD</p>	<p>Menor acceso a los servicios de salud</p> <p>Desatención de programas de salud específicos para mujeres en general</p> <p>Barreras para acceder a programas de salud reproductiva y sexual</p> <p>Barreras físicas y de accesibilidad para desplazarse con autonomía</p> <p>Privación de libertad para moverse en cualquier espacio por la falta de adaptaciones</p> <p>Desconocimiento de las necesidades de la mujer con discapacidad</p> <p>Existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia con respecto a terceros</p> <p>Falta de ayudas que fomenten la autonomía</p> <p>Necesidad de medidas transversales que relacione género y discapacidad en el resto de políticas</p> <p>Roles de la mujer con discapacidad en el ámbito doméstico (atribución de responsabilidad en el cuidado a terceros, ejercicio de labores domésticas...)</p>	<p>Angustia vital</p> <p>Desconocimiento de los pasos a dar en caso de violencia</p> <p>Dificultad para contar situaciones de violencia</p> <p>Dificultad para ejercer libremente su sexualidad</p> <p>Dificultad para romper vínculos afectivos en caso de violencia</p> <p>Falta de confianza en las Administraciones</p> <p>Pobreza</p> <p>Sensación de “abandono social”</p> <p>Sensación de soledad</p> <p>Sentimiento de ser siempre “juzgadas” en su papel de madre</p> <p>Sentimientos de soledad e invisibilidad</p> <p>Sin acceso a redes sociales</p>
---	--	--

	<p>Falta de oportunidades para la autorrealización desde niñas: falta de autonomía, negación de proyectos vitales</p> <p>Negación de la capacidad de gestionar sus espacios, tiempos y recursos)</p> <p>Valoración de la relación con la familia (problemas de comunicación, relaciones de paternalismo y sobreprotección)</p> <p>Valoración de relación con amigos, vecinos, etcétera (falta de acceso a redes sociales)</p> <p>Valoración de relación con las personas de la institución en la que está, en caso de estar institucionalizada (actitudes sobreprotectoras, abandono familiar...)</p> <p>Grado de acceso a los medios de comunicación bajo</p> <p>Grado de acceso a las nuevas tecnologías bajo</p> <p>Grado de acceso a elementos de ocio bajo</p> <p>Grado de acceso a asociaciones o red de apoyos relacionados con la</p>	
--	---	--

	discapacidad o la mujer bajo	
ESTRATEGIAS CONDUCTUALES/	<p>Participación baja y acceso restringido a la toma de decisiones del ámbito público (participación política, asociacionismo, etcétera).</p> <p>En la toma de decisiones del día a día (negación de la capacidad)</p> <p>En la toma de decisiones transcendentales para la vida de la propia mujer (negación de la capacidad)</p> <p>Falta de conciencia sobre la necesidad de alimentar la capacidad de decisión y participación activa de la mujer con discapacidad en todos los ámbitos de la vida y la sociedad, en igualdad con respecto a otras mujeres sin discapacidad y a los hombres con discapacidad.</p> <p>Prejuicios y estereotipos negativos arraigados en la sociedad sobre la mujer con discapacidad</p> <p>Proliferación de mitos (“no sabe nada”, “no sirve para nada”, “hay que educarla y guiarla constantemente”, “no siente dolor”, “no sirve para ser madre”, “no tiene sexo”...)</p>	<p>Se mantienen situaciones de violencia ante la falta de alternativas</p> <p>Vulnerabilidad social</p> <p>Grupos en riesgo de exclusión</p> <p>Falta de políticas transversales que integren género y discapacidad y tengan en cuenta todos los factores discriminatorios unidos a ambos.</p> <p>Sentimiento de soledad</p> <p>Sentimiento de culpa</p> <p>Baja autoestima</p> <p>La mujer con discapacidad siente que no la van a creer</p> <p>Miedos y sensación de indefensión e inferioridad</p>

	<p>Distorsión de la imagen social y percepción normalizada de dicha distorsión</p> <p>Prejuicios hacia la propia imagen corporal (incumplimiento de cánones de belleza impuestos socialmente)</p> <p>Desconocimiento del derecho a la sexualidad</p> <p>Fruto de la desinformación y las barreras de acceso a la información</p> <p>Falta de relaciones sociales y problemas de acceso al ocio</p>	
--	--	--

FUENTE: Elaboración propia.

CAPÍTULO 13.

RECOMENDACIONES Y FUTURA LINEAS DE INVESTIGACIÓN

13.1. PRINCIPALES RECOMENDACIONES

A partir de las conclusiones desarrolladas en el capítulo anterior, podemos esbozar una serie de recomendaciones de cara al futuro, que enumeramos a continuación:

- 1.** Es necesario dar visibilidad a la mujer con discapacidad fomentando su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad. Una inclusión real que la permita participar en todos los aspectos de su vida, en todos los aspectos de la sociedad, y en la toma de decisiones de su realidad más próxima.
- 2.** Hay que hacer un ejercicio de sensibilización de la sociedad incrementando el conocimiento que existe sobre la vida, necesidades y, sobre todo, capacidades de las mujeres con discapacidad. La

sociedad ha de conocer la realidad sobre la discriminación interseccional que sufre las mujeres con discapacidad por su condición de mujer y por tener una discapacidad. Para ello, ha de hacerse un esfuerzo por realizar acciones y tomar medidas que ayuden a comprender por qué es necesario y cuáles son las diferencias que justifican prestar una atención específica a este grupo social, atendiendo a sus especificidades.

- 3.** Se deben primar políticas transversales en las que se contemple el género desde la discapacidad, evaluando las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad según los distintos tipos de discapacidad que existen, para evitar contribuir a una discriminación más: la producida por no atender a la discapacidad desde la heterogeneidad de la misma. Hay que evitar estereotipos donde el análisis recaiga en el hecho de tener una discapacidad (sea de cualquier tipo) y no en la evaluación de las capacidades de la persona.

- 4.** Es fundamental fomentar una educación en igualdad, proporcionando a las niñas con discapacidad desde pequeñas mensajes que fomenten su seguridad en sí mismas y su autonomía. En este sentido es importante fomentar talleres de autoconfianza, intentando luchar con los prejuicios que acompañan a la discapacidad en un mundo donde prima la estética de la perfección.

5. Es necesario ofrecer talleres de inteligencia emocional, donde las mujeres aprendan a gestionar las relaciones desde la asertividad, evitando que caigan en chantajes emocionales donde el amor, los cuidados, o las atenciones suponen un *cheque en blanco* que valida comportamientos desviados y/o violentos.

6. Hay que promover medidas de detección de situaciones de violencia para sacar a la luz aquella violencia sutil que afecta a la mujer con discapacidad desde pequeña, evitando la normalización de la violencia y enseñando a detectar lo que no es normal, lo que no debe ser. En muchas ocasiones la mujer con discapacidad es víctima de violencia desde pequeña. De una violencia invisible que va mermando su autoestima y va tejiendo situaciones de vulnerabilidad en las que con el tiempo se desarrollan dinámicas de violencia difíciles de romper. Para ello hay que combatir el mensaje afianzado del patriarcado, luchando con las actitudes machistas, incluidos los micromachismos, que afectan a las mujeres en general y cuyas consecuencias pueden ser fatales, como demuestran las escasas estadísticas existentes.

7. Es necesario potenciar aquellos aspectos que proporcionen seguridad y garantías a las mujeres que deciden poner fin a las situaciones de violencia, controlando los procesos que tienen que ver con la asistencia policial, las denuncias y los juicios. Hay que atender tanto las necesidades más básicas de algunas mujeres (por ejemplo las que

tienen que ver con barreras arquitectónicas, la falta de bucle magnético en las comisarías, la necesidad de lenguajes adaptados en casos de discapacidad intelectual o de intérpretes de lengua de signos, etcétera), como las de mayor envergadura (proporcionarles opciones reales y a su alcance que les ofrezcan un lugar donde dormir o recursos económicos que les permita mantenerse en caso de romper la situación de violencia). En este sentido hay que terminar con determinadas prácticas que fomentan situaciones de doble victimización, donde las mujeres son estigmatizadas y terminan sintiéndose culpables por las actuaciones del propio sistema.

- 8.** Es necesario supervisar los recursos reales que hay de prevención y atención a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia, evaluando si se ofrecen con las adaptaciones pertinentes para los distintos tipos de discapacidad. Además, es importante hacer campañas de difusión (adaptadas y accesibles) de los recursos existentes, con el objetivo de que lleguen a todas las mujeres con discapacidad.
- 9.** Es fundamental prestar atención a las situaciones con mayor vulnerabilidad: mujeres con discapacidad que viven en zonas rurales, con hijos, sin trabajo, de mayor edad, migrantes, etcétera.
- 10.** Hay que cuidar y supervisar la imagen que desde los medios de comunicación se ofrece de la mujer con discapacidad, intentando

romper los estereotipos asociados en muchas ocasiones a estas mujeres. Es importante huir de los discursos paternalistas o de la imagen de debilidad o de incapacidad que muchas veces se repiten y cuyos mensajes llegan a la sociedad deformando la realidad de las mujeres con discapacidad.

11. Hay que potenciar las Asociaciones y Organizaciones como el CERMI, la ONCE, FEAPS, etcétera, dada la importancia que tienen para el desarrollo y la inclusión de estas mujeres. En este sentido, hay que atender las necesidades de ellas como sujetos, apoyando a aquellas que luchan por los derechos de estas mujeres, y velan por su bienestar, su autonomía y su independencia y donde ellas participan de forma activa, bien en primera persona, bien a través de asociaciones de familiares que defienden realmente sus intereses.

En definitiva, hay que fomentar el *mainstreaming* de género y aplicarlo también a las mujeres con discapacidad, impregnando todas las políticas públicas desde esta perspectiva, visibilizando y propiciando la participación activa de las mujeres con discapacidad en todos los aspectos de la vida y la sociedad.

13.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Tras la realización de esta tesis, podemos decir que la situación que rodea a las mujeres con discapacidad es, para muchas de ellas, una cárcel que las somete. El sentimiento de estar en deuda con la persona que las cuida y las atiende, unido a una

serie de impedimentos y barreras que en ocasiones merman su independencia y coartan sus posibilidades de inclusión en la sociedad, las convierte en potenciales víctimas de violencia e, incluso, las sitúa en riesgo de exclusión social.

Es por ello, que las próximas acciones a realizar deberían estar encaminadas a profundizar en el estudio de estas situaciones, intentando dar visibilidad a la problemática que supone la discriminación y la violencia a la que suelen estar sometidas estas mujeres, y que, como hemos dicho, pasa muchas veces desapercibida incluso para ellas mismas.

En este sentido, puede ser interesante analizar el papel de los medios de comunicación en estos procesos, e incorporar al análisis una reflexión sobre cómo influyen en la conformación de la imagen social de discapacidad y de las personas con discapacidad, en general, y de las mujeres con discapacidad en particular.

Es importante observar que es necesario tener en cuenta que cualquier estudio futuro ha de pasar por detenerse en profundidad en el análisis de estas mujeres según las diferentes discapacidades con las que nos encontramos, para poder atender de forma específica las necesidades de ellas, sin englobar la discapacidad en un todo donde la persona queda disuelta y haciendo un análisis de sus capacidades.

Finalmente, sería interesante atender en futuras investigaciones a los diferentes aspectos de su vida, en relación con las de cualquier mujer, para saber qué aspectos diferenciales marcan la discriminación interseccional a la que están expuestas, sin

olvidar, atender a otras variables que pueden estar presentes en ella, incluso convertirse en factores *exclusógenos*: la edad, vivir en un medio rural, la etnia o raza, etcétera.

13.3. PRINCIPALES APORTACIONES DE ESTA TESIS

Una vez finalizada esta tesis, podemos señalar que las principales aportaciones que supone en el campo de estudio de las mujeres con discapacidad, es que resulta un trabajo donde se han compilado de forma minuciosa los principales estudios existentes sobre el tema, revisando de forma crítica los postulados que hay, así como las acciones que se desarrollan desde gobiernos o instituciones. En este sentido, se han enumerado las principales —y escasas— estadísticas sobre violencia contra las mujeres con discapacidad que existen, analizando las fortalezas y las debilidades de las mismas.

Además, se ha atendido a bibliografía de autores españoles, pero también se ha buscado el enfoque internacional, proveniente especialmente de aquellas universidades extranjeras donde la discapacidad es una disciplina consolidada.

Pero si hay algo realmente valorable y original en este trabajo, es que en él se ha dado voz a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia. Se ha hecho siguiendo los preceptos de los nuevos modelos que tratan la discapacidad, desde el rigor científico, pero dando respuesta a una de las reivindicaciones principales de las mujeres con

discapacidad y de su entorno: ser tenidas en cuenta a la hora de desarrollar investigaciones.

Con esta modesta aportación, en la que pese a la dificultad se ha podido entrevistar a un número muy amplio de mujeres si lo comparamos con otros estudios parecidos, hemos contribuido a dar visibilidad a la realidad de este grupo social, y hacerlo tratando a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia como sujetos activos y no únicamente como objetos de estudio.

PARTE V:

REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Addati, Laura; Cassirer, Naomi; Gilchrist, Katherine (2014) Maternity and paternity at work : law and practice across the world. Geneva: International Labour Office. En http://s01.s3c.es/imag/doc/2014-06-16/32.laboral_informe_maternidad.pdf (búsqueda realizada el 30 de diciembre de 2014).

Abberley, Paul (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 2 (1), 5-19.

Abberley, Paul (1998). Trabajo, Utopía e Insuficiencia. En Barton, Len (coord.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 77-96.

Abberley, Paul (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 34-50.

Abela, Jaime Andreu; Ortega Ruiz, José F. y Pérez Corbacho, Ana María (2003): Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados, en *Revista del Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales*. (45). Págs. 77-107.

Abu Habib, L. (Junio, 1995): Women and disability don't mix!: double discrimination and disabled women's rights. *Gender and Development*, 3, (2).

Aguinaga , Josune y Comas, Domingo (1997). *Cambios en el hábito de Usos del Tiempo*. Madrid: INJUVE.

Aguinaga Roustán, Josune (2004). *El precio de un hijo: los dilemas de la maternidad en una sociedad desigual*. Madrid: Debate.

Aguinaga Roustán, Josune (2007). Propuestas para la superación del desencuentro y a paralización en las Teorías Feministas. En Bosch Fiol, Esperanza y Ferrer Pérez, Victoria A. (comp.): *Los feminismos como herramientas de cambio social*. 2. Palma: Universidad de las Islas Baleares. Pág. 333-344.

Alberdi, I. y Rojas Marcos, L. (2005) *Cómo reconocer y cómo erradicar la violencia contra las mujeres. Semillas y antídotos de la violencia en la intimidad*, Barcelona: Fundación La Caixa.

Alberdi, Inés (1999). El significado de género en las ciencias sociales. *Política y Sociedad* Universidad Complutense de Madrid (32).

Alberdi, Inés; Matas, Natalia (2002). *La violencia doméstica. Informe sobre el maltrato de las mujeres en España*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Albrecht, G. and Levy J. (1981), Constructing Disabilities as Social Problems. En Albrecht, G. (ed.), *Cross National Rehabilitation Policies: A Sociological Perspective*. Londres: Sage.

Alonso, Luis Enrique (1998). *La mirada cualitativa en Sociología. Una aproximación interpretativa*, Madrid: Editorial Fundamentos.

Álvarez-Gayou Jurgenson, Juan Luis (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.

Amnistía Internacional (AAVV) (2001). *Cuerpos rotos, mentes destrozadas: torturas y malos tratos a mujeres*, Madrid.

Arnau, Soledad (2005). Estudio: La cara oculta de la violencia: la Violencia de Género contra la(s) Mujer(es) con discapacidad(es). Universitat Jaume I y Fundación Isonomía para la Igualdad de oportunidades. Disponible en <http://www.fekoor.com/archivos/201007/estudio-la-cara-oculta-de-la-violencia.pdf> (Búsqueda realizada en mayo de 2012).

Asamblea General de Naciones Unidas (1971) *Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental*.

Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales (2015). “*Evolución Interanual del XXIV Dictamen del Observatorio de la Dependencia por Comunidades Autónomas*”. Disponible en <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html>.

Asociación, iniciativas y estudios sociales (A.E.S) (1998). *Guía sobre Violencia y la mujer con discapacidad*. Proyecto METIS, Iniciativa Daphne de la Unión Europea, Madrid.

Banco Mundial (2012). *Informe sobre Desarrollo Mundial. Panorama General. Igualdad de Género y Desarrollo*. Disponible en <http://siteresources.worldbank.org/INTWDR2012/Resources/7778105-1299699968583/7786210-1315936231894/Overview-Spanish.pdf> (consulta realizada en diciembre de 2012).

Barnes, Colin (1991). Discrimination: Disabled People and the Media. *Contact* (70) Págs. 45-48.

Barnes, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, Len (coord.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs 59-76.

Barnes, Colin (2005). Independent Living. Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account. *The Review of Disability Studies* 1 (4) págs. 5-13.

Barnes, Colin (2008). La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación “emancipadora” en discapacidad. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 381-397.

Barton, Len (1993), The Struggle for Citizenship: The Case of Disabled People. *Disability, Handicap & Society*, 8 (3) págs. 235-248.

Barton, Len (1998). *Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos*. En Barton, Len (coord.) (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 19-33.

Barton, Len (comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*, Ediciones Morata, Madrid, pp. 327-340.

Barton, Len (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, (349) págs. 137-152.

Beauvoir, Simone de (2005). *El Segundo Sexo*, Madrid: Ediciones Cátedra.

Begum, Nasa (1992): Disabled women and the Feminist Agenda. *Feminist Review*, (40) págs. 70-84.

Berman, Rosalenga (2005). *Desarrollo Inclusivo: un aporte universal desde la discapacidad*, disponible en la *Plataforma del Desarrollo Inclusivo*, en <http://pdi.cnotinfor.pt/?font=Arial&color=1&size=100&lang=1&mode=list&categ=1&type=conceptmark> (búsqueda realizada en julio 2014).

Bickenbach, J., Chatterji, I., Badley, E. and Ustun T. (1999), Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, *Social Science & Medicine*, 48(9) págs. 1173-1187.

Blanco Egido, Encarnación (2012). El marco jurídico de la no discriminación de las personas con discapacidad en la Unión Europea. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad*. Págs. 95-120

Boira, Santiago (2010). *Hombres Maltratadores, Historias de Violencia Masculina*, Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

Bosch, E. (comp.) (2007). *La violencia de género. Algunas cuestiones básicas*, Jaén: Formación Alcalá.

Bosch, E. y Ferrer. V., (2002). *La voz de las invisibles. Las víctimas de un mal amor que mata*. Madrid: Editorial Cátedra.

Bosch, E., Ferrer, V. y Alzamora, A. (2006). *El laberinto patriarcal. Reflexiones teórico-prácticas sobre la violencia contra las mujeres*, Barcelona: Antropos.

Bosch, E., Ferrer, V. y Gili, M. (1999). *Historia de la misoginia*, Barcelona: Antropos.

Bourdieu, Pierre (1977). Outline of a theory of practice. (Cambridge Studies in Social and Cultural Anthropology)

Bourdieu, Pierre (1989). Social space and symbolic power. *Sociological Theory*, 71(1), págs. 14-25.

Branfield, F. (1998), What Are You Doing Here? 'Non-Disabled' People and the Disability Movement: A Response to Robert F. Drake. *Disability&Society*, 13(1) págs. 143- 144.

Brisenden, S. (1986): Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap and Society*, 1 (2), págs. 173-174.

Brogna, Patricia. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Argentina: El Cisne.

Caballero Pérez, Isabel y Valés Hidalgo, Ana (2012). *Apoyo psicosocial y prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad*. Barcelona: Obra Social "la Caixa".

Callejo Gallego, Javier (2009). *Introducción a las técnicas de investigación social*, Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Carracedo, Pérez, Lola (2008). Mujeres jóvenes y nuevas tecnología. Nuevas actrices y herramientas para una vieja deuda. En Aguinaga, Josune, (coord.) *Revista de Estudios de Juventud. Mujeres jóvenes en el siglo XXI*. (83) INJUVE.

Castells, Manuel (1998). *La era de la información (Vol. I)*. Madrid: Ed. Alianza.

CERMI (2010). *Contribución del CERMI al estudio analítico sobre la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad* (A/HRC/RES/17/10).

CERMI (AAVV) (2011). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2010*. Madrid: Ediciones Cinca. Disponible en http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new/III%20%20INFORME%20DDHH%202011%20def.pdf

CERMI (AAVV) (2012a). *Manual. La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen I*. Madrid: Ediciones Cinca. Disponible en <http://www.once.es/new/plan-de-igualdad/documentos-de-interes/Manual%20La%20transversalidad%20del%20genero%20en%20las%20politicas%20publicas%20de%20discapacidad.pdf> (consulta realizada en Diciembre 2012).

CERMI (2012b). *Segundo Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Asturias, 2012 (sobre el Foro celebrado en Budapest en 2011).

Charlton, J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.

CNSE (2010) *Mujeres sordas ante la Violencia de Género*. Disponible en <http://www.cnse.es/> (Búsqueda realizada en Julio 2012).

Collins, Patricia Hill (2000). Gender, Black Feminism, and Black Political Economy. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, (568). Págs. 41–53.

Comas Arnau, Domingo (2005). *Relatos de las aportaciones del grupo GID al conocimiento sobre adicciones y otros problemas sociales*. Madrid: Fundación Atenea.

Comas, Domingo (2014): *¿Qué es la evidencia científica y cómo utilizarla?* . Madrid: Fundación Atenea.

Comisión Europea (2008). Propuesta de Directiva: Principio de Igualdad de trato entre las personas. Borrador disponible en http://europa.eu/legislation_summaries/human_rights/fundamental_rights_within_europe-an_union/em0008_es.htm

Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf (Búsqueda realizada en marzo 2014).

Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Proyecto MIRA, en http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1142606616975&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266228570&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&sm=1109266100977 (consulta realizada en noviembre de 2012).

Consejería Servicios Sociales Comunidad De Madrid: I Plan de Acción para Personas con Discapacidad 1999-2002. Disponible en <http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=ComunidadMadrid%2FHome>.

Consejería Servicios Sociales Comunidad De Madrid: II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2005-2008. Disponible en <http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=ComunidadMadrid%2FHome>.

Consejería Servicios Sociales Comunidad De Madrid: III Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015. Disponible en http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1142691473792&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227679&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura.

Consejo General del Poder Judicial (2013). *Mujer, Discapacidad y Violencia*, “Foro Justicia y Discapacidad”. Madrid.

Consejo General del Poder Judicial, estadísticas sobre Violencia contra la Mujer, en [http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Estadistica_Judicial/Informes_estadisticos/Informes_periodicos/ci.La violencia sobre la mujer en la estadística judicial según do trimestre de 2013.formato3#bottom](http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Estadistica_Judicial/Informes_estadisticos/Informes_periodicos/ci.La%20violencia%20sobre%20la%20mujer%20en%20la%20estadistica%20judicial%20segun%20do%20trimestre%20de%202013.formato3#bottom)

Corker, Mairian (2008). Diferencias, fusiones y bases. ¿Son éstos los límites de la representación teórica “precisa” de las experiencias de las personas con discapacidad? En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 124-141.

Crow, Liz (1996). Including all our Lives; Renewing the Social Model of Disability. En Morris, Jenny (ed.): *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: Women’s Press.

Crown, Liz (1997). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En Morris, Jenny (ed.): *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea. Págs. 229-250.

Davis, John M. (2008). Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad, ¿son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 341-358.

De Jong, Gerben (1979). Independent Living: from Social Movement to Analytic Paradigm, en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. (60). Págs. 435-446. Disponible en <https://enablemob.wustl.edu/OT572D-01/RequiredArticles/IndependentLivingFromSocialMovementtoAnalyticParadigm.pdf> (búsqueda realizada en marzo 2014).

De las Heras, Samara (Enero, 2009). Una aproximación a las teorías feministas. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, (9) Págs. 45-82. Disponible en <http://universitas.idhbc.es/n09/09-05.pdf> (búsqueda realizada en marzo 2014).

Del Río, E. et al. (2013). Gender-based violence against women with visual and physical disabilities. *Psicothema*. Vol 25 (1). Págs. 67-72.

Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer/ Resolución de la Asamblea General de 48/104 del 20 de diciembre de 1993
Disponibile en <http://www.uji.es/bin/organs/ui/legisla/int/7-r48-104.pdf>

Deegan, Mary Jo y Brooks, N.A. (eds.) (1985). *Women and disability: The double handicap*. New Brunswick, NJ: Transaction Books, Rutgers University.

Díaz Velázquez, Eduardo (2009): Reflexiones epistemológicas para una Sociología de la discapacidad, en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 3 (2) págs 85-99.

Díaz Velázquez, Eduardo (2011): Estratificación y Desigualdad por motivo de discapacidad, en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 5 (1) págs 157-170.

Díaz Velázquez, Eduardo. (2010): Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad, en *Política y Sociedad*. Vol. 47 (1) págs.. 115-135.

Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. Disponible en <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2000-82357>

Disability Statistics (Cornell University). Página web. Disponible en <https://www.disabilitystatistics.org> (Búsqueda realizada en junio 2014 y agosto 2015).

Durán, Alberto (2014). La situación de las personas con discapacidad. En *Monográfico Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234). Págs. 3-10.

Durkheim, Émile (1987). *La división del trabajo social*. Madrid: Akal.

Estivill, Jordi (2003). *Panorama de la lucha contra la exclusión social, conceptos y estrategias*, Barcelona: Organización Internacional del Trabajo.

Etxebarria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.

European Union Agency for Fundamental Rights (Agencia Europea de Derechos Humanos) (2014). Encuesta de Violencia contra las mujeres 2014. Disponible en http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-vaw-survey-factsheet_es.pdf (Búsqueda realizada en enero 2015).

FEAPS, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), Madrid, 2008, disponible en <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf> y <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo3/10/&file=01049.px&type=pcaxis&L=0> (consulta realizada en julio-octubre de 2012).

Fernández Santiago, Pedro (2006). *La mujer con discapacidad física en la Comunidad Autónoma de Madrid. Incidencia de la violencia de género, malos tratos y desempleo como factores de discriminación*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.

Fernández Santiago, Pedro (2009). *Compendio sobre violencia de género y factores de discriminación en la mujer con discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Fernandez-Cid Enríquez, Matilde (2010) “Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en la relación a la discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, (1) págs. 105-113.

Fernández, P., Ramírez, M.J., y Ramiro, P. (2005). *Diagnóstico social sobre violencia de género y discapacidad en la ciudad de Madrid*, Área de Gobierno de empleo y servicios de la ciudadanía, Madrid.

Ferreira, Miguel Ángel (2005). La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología. *Nómadas, Revista Crítica de las Ciencias Sociales y Jurídicas*, (11). Disponible en <http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm>. (Búsqueda realizada en Marzo

2013).

Ferreira, Miguel Ángel (2007). Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1, (2), págs. 1-14. Disponible en <http://www.intersticios.es/article/view/611/542>

Ferreira, Miguel Ángel (2008a). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)*, (124) págs. 141-174.

Ferreira, Miguel Ángel (2008b). La construcción de la discapacidad: *Habitus*, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. 17 (2008.1). Publicación electrónica de la Universidad Complutense. Disponible en <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf> (Búsqueda realizada en Marzo 2013).

Ferreira, Miguel Ángel y Díaz, Eduardo (2009). Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información. *Política y Sociedad*. Vol. 46 (1 y 2). Págs. 237-253.

Ferrer, Victoria (2007). Las diversas manifestaciones de la violencia de género. En Bosch, E. (ed) *La Violencia de género: algunas cuestiones básicas*. Jaen: Formación Alcalá.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.

Finkelstein, V. (Febrero, 1996), *The Disability Movement has run out of Steam. Disability Now* (11).

Francés, Francisco. *Recursos docentes sobre la entrevista en profundidad*. Universidad de Alicante. Disponible en http://personal.ua.es/es/francisco-frances/materiales/tema4/la_entrevista_en_profundidad.html.

Frank, Arthur (1991). For a Sociology of the body: an analytical review. En Featherstone, Mike; Hepworth, Mike and Turner, Bryan S. Sage. Págs. 36-107.

French, S. (ed.) (1994). *On Equal Terms: Working with Disabled People*, Oxford: Butterworth- Heinemann.

Fundación Vodafone España (2013). Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad. Madrid.

Gerber, David A. (2008). Escuchar a las personas con discapacidad El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton, *The Cloak of Competence*. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 275-298.

Giddens, Anthony (1998). *Sociología*. Madrid: Alianza.

GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, 9 (1-2). Págs. 79-105.

Goffman, Erving (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires: Editorial Amorrortu [Edición original Goffman, Erving (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall].

Gomiz Pascual, María del Pilar (Enero, 2014). Violencia contra la mujer con discapacidad. En *Monográfico Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234). Págs. 95-117.

Guzmán, Paco y Platero, Raquel (Lucas) (2012): *Passing*, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas. En *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*, Raquel (Lucas) Platero (Ed.). Barcelona: Bellaterra.

Hahn, Harlan (1985). Towards a politics of disability: definitions, disciplines and policies. *Social Science Journal*, 22 (4). Págs. 87-105.

Hahn, Harlan (1986). Public Support for Rehabilitation in Programs: The Analysis of US Disability Policy. *Disability, Handicap & Society*, 1(2). Págs. 121-138.

Hanks, J, and Hanks, L. (1980). The Physically Handicapped in Certain Non-Occidental Societies. En Phillips, W. y Rosenberg, J. (ed.), *Social Scientists and the Physically Handicapped*, London: Arno Press.

Hanna, William John y Rogovsky, Betsy (2008). Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 51-67.

http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf (Búsqueda realizada enero 2015).

Hughes, Bill (1999). The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression. *Disability & Society*, 14 (2). Págs. 155-172.

Hughes, Bill (2004). *Mujer, discapacidad y violencia*, Conferencia del Primer Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, celebrado en Valencia el 27 y 28 de febrero y 1 de marzo de 2003. En Iglesias, Marita, (2004), "*The nature of violence against disabled people*", en <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/BE967D49F3E2CD488025707B004C4016?OpenDocument> (Consultado en septiembre de 2012)

Hughes, Bill y Paterson, Kevin (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 107-123. [Artículo original Hughes, B. and Paterson, K. (1997), "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment", *Disability & Society*, 12(3): 325-340].

Hughes, R. (2003). *Mujer, discapacidad y violencia*, Conferencia del Primer Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, celebrado en Valencia el 27 y 28 de febrero y 1 de marzo de 2003. Consultado en septiembre de 2012, en

Iglesias, M.; Gil, G.; Joneken, A.; Mickler, B.; Knudsen, J.S. (1998): *Violencia y la Mujer con Discapacidad*, Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/informe%20metis.pdf>

Iglesias, Marita, (2004). *The nature of violence against disabled people*, en <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/BE967D49F3E2CD488025707B004C4016?OpenDocument>

Iglesias, Marita (2011). Violencia contra las mujeres con diversidad funcional. de género en niñas y mujeres con discapacidad. Perspectivas de violencia de género. Pág. 185-199. Disponible en <http://www.ceed.net/ver-detalle.php?ref=198503>

Imrie, R. (1997). Rethinking the Relationships between Disability, Rehabilitation and Society. *Disability and Rehabilitation*, 19 (7). Págs. 263-271.

IMSERSO (2011). Base Estatal de datos de personas con discapacidad, Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación del Imsero, en http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/bdepcd_2011.pdf

IMSERSO (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF/OMS-2001), en http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/bdepcd_2011.pdf (Búsqueda realizada en diciembre de 2012).

INE (2012). El Empleo de las Personas con Discapacidad del año 2011. Madrid.

INE (2012). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las TIC en los Hogares*, (Encuesta EUTICH 2012). Disponible en www.ine.es

INE (2013). El Empleo de las Personas con Discapacidad del año 2012. Madrid.

INE (2013). *El Salario de las Personas con Discapacidad Explotación de la Encuesta de Estructura Salarial y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Año 2010.*

Disponible en www.ine.es

INE (2013). Encuesta de Integración Social y Salud Año 2012. Madrid.

INE (2013). Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares. Madrid.

INE, Fundación ONCE e IMSERSO (1999): *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, Madrid.

INE, Ministerio de Sanidad y Política Social, Fundación ONCE, CERMI y FEAPS, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), Madrid, 2008, disponible en <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf> y <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo3/10/&file=01049.px&type=pcaxis&L=0> (consulta realizada en julio-octubre de 2012).

Instituto de la Mujer, *Plan de Acción contra la violencia doméstica 1998-2000*,

Instituto de la Mujer, *Violencia contra las mujeres*, Instituto de la Mujer, Madrid, 1996.

Jiménez Lara, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*, Editorial Thompson Aranzadi, Madrid.

Knudsen, Susanne (Noviembre, 2006). Intersectionality: A Theoretical Inspiration in the Analysis of Minority Cultures and Identities in Textbooks. *Caught in the Web or Lost in the Textbook* (26). Págs. 61–76. Disponible en http://www.caen.iufm.fr/colloque_iartem/pdf/knudsen.pdf (enero 2014).

Kvale, Steinar (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Ladd, P. and John, M. (1991) *Deaf People as a Minority Group*, The Open University: Milton Keynes.

Lemert, Edwin (1962). *Human Deviance: Social Problems and Social Control*. Englewoods Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.

Lenoir, Remi (2004). ¿Pierre Bourdieu y el derecho?. En Alonso, Luis Enrique; Martín Criado, Enrique y Moreno Pestaña, José Luis (Edit.). *Pierre Bourdieu: las herramientas del sociólogo*. Madrid: Fundamentos. Págs. 116-130.

Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Disponible en http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-9983

Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. Disponible en <http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=1749&cdestado=P>.

Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>

Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, disponible en <http://www.boe.es/boe/dias/2004/12/29/pdfs/A42166-42197.pdf> (consulta realizada en agosto de 2012).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con

discapacidad auditiva y sordociegas. Disponible en http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-18476

Ley 49/2007 de Infracciones y Sanciones en Materia de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-22293>

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con discapacidad. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13241>

López Álvarez, Pablo (2012). La igualdad de trato de las personas con discapacidad en la Unión Europea. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad*. Págs. 121-139.

López González, María (2006). “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”. Disponible en www.uclm.es/varios/revistas/.../pdf/.../Modelos_Discapacidad.doc

Losada, José Luis y López-Feal Rafael (2003). *Métodos en investigación en Ciencias Humanas y Sociales*, Thomson.

Mañas, C.,(coord.) (2005). Violencia estructural y directa: mujeres y visibilidad, *Feminismo/s. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante*, (6).

Marshall, Thomas. H. y Bottomore, Tom (1998). *Ciudadanía y Clase Social*. Madrid: Alianza Editorial.

Marks, D. (1999). Dimensions of Oppression: Theorising the Embodied Subject. *Disability & Society*, 14 (5). Págs. 661-626.

Martínez Quintana, Violante y Sánchez Morales, M^a Rosario (1995). *Problemas, diseños de estudios y políticas sociales para las mujeres*. Madrid: UNED.

Martínez- Collado, Ana. Ciberfeminismo (2002) Tecnologías de la subjetividad y políticas de género en las redes de la nueva comunicación, Contraposiciones, Estudios online sobre arte y mujer. Disponible en <http://www.artszin.net/#>

Marx, Karl (1974). *La ideología alemana*. Barcelona: Grijalbo.

Marx, Karl (1991). *El Capital*. Madrid: Siglo XXI.

Mateo Rivas, María José (1989). *Estadística en investigación social: ejercicios resueltos*. España: Thomson Paraninfo.

McCall, Leslie (2005). The Complexity of Intersectionality. *Signs*. Vol. 30 (3). Págs. 1771-1800. Disponible en <http://www.jstor.org/stable/10.1086/426800> (Búsqueda realizada en febrero 2014).

McRuer, Robert (2003). *As good as it ges. Queer Theory and Critical Disability*. New York-Londres: New York University Press.

McRuer, Robert (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queernes and Disability*, New York-Londres: New York University Press.

McRuer, Robert y Mollow, Anna (Edit.). (2012). *Sex and Disability*. Londres: Duke University Press.

Meseguer, María Leticia y Mondejar, José (2010). Violencia contra la mujer con discapacidad en Castilla-La Mancha. En *CLM Economía* (17). Págs 299-313.

Michailikis, D. (1997). When Opportunity is the Thing to be Equalised. *Disability & Society*. 12(1). Págs. 17-30.

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad; Resumen estadístico de Violencia de Género, en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/portalEstadistico/docs/VMortales_2013_27_11.pdf;

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad. *Macroencuesta de Violencia contra la Mujer*, 2015 disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/AVANCE_MACROENCUESTA_DE_VIOLENCIA_CONTRA_LA_MUJER_2015.pdf

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad. *Macroencuesta de Violencia de Género de 2011*, en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/estudiosinvestigaciones/PDFS/AvanceMacroencuesta2011.pdf>

Ministerio de Trabajo, Secretaría de Igualdad, Instituto de la Mujer. *Macroencuesta sobre la violencia contra las mujeres*, Madrid, 1999, 2002 y 2006.

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad; Resumen estadístico de Violencia de Género, en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/portalEstadistico/docs/VMortales_2013_27_11.pdf;

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad; Informe(s) Anual(es) sobre Violencia de Género (I-VII).

Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. Datos estadísticos de víctimas mortales por violencia de género, disponible en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/datosEstadisticos/home.htm>

Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. (2001) *Violencia de género contra las mujeres con discapacidad. Un acercamiento desde diversas perspectivas profesionales*. Disponible en

http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/publicaciones/colecciones/PDFS_COLECCION/libro_11_mujeresdiscapacidad.pdf

Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. Datos estadísticos de víctimas mortales por violencia de género, disponible en <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/datosEstadisticos/home.htm>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad . Portal estadístico Violencia de Género. Disponible en <http://estadisticasviolenciagenero.msssi.gob.es/> (Búsqueda realizada en junio 2015).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Estrategia Europea sobre Discapacidad

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Plan de Acción de la Estrategia Europea sobre Discapacidad. Disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/plan_accion_EED.pdf (Búsqueda realizada enero 2015).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, *Información estadística de violencia de género. Ficha resumen de víctimas mortales. Datos anuales*, disponible en http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/portalEstadistico/docs/Ultimos_datos.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Información sobre discapacidad. Página Web Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/home.htm> (Búsquedas recurrentes a lo largo del periodo de ejecución de esta tesis).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Portal web: Por una sociedad libre de violencia de género. Disponible en <http://www.violenciagenero.msssi.gob.es/> (Búsqueda realizada el 2 de noviembre de 2015).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sistema para la Autonomía y

Atención a la Dependencia SAAD. Portal de la Dependencia. Disponible en http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/index.htm (Búsqueda realizada en enero 2015).

Ministerio de Trabajo e Inmigración, Gobierno de España, octubre (2008). *Informe sobre el Desarrollo del Pacto de Toledo, Secretaría de estado de Seguridad Social*. Disponible en <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/110963.pdf>

Mitchell, David J. y Snyder, Sharon L. (2001). Re-engaging the body: Disability Studies and the resistance to embodiment. *Public Culture*, 13 (3). Págs. 367-389.

Morcillo, J.M. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género en mujeres migrantes: la multidiscriminación. *Portularia. Revista de Trabajo Social*. Vol. XII (2). Págs. 1-11.

Morris, Jenny (1991). *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. London: Women's Press.

Morris, Jenny (1997). Introducción. En Morris, Jenny (Ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 17-34). Madrid: Narcea.

Morris, Jenny (2008). Lo personal y lo político. Una perspectiva sobre la investigación de la discapacidad física. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 315-326.

Moyá, A. (2004), *Mujer y discapacidad: una doble discriminación*, Huelva: Hergué Huelva.

Nixon, J. (2009) Domestic violence and women with disabilities: locating the issue on the periphery of social movements. *Disability & Society* (24). Págs. 77-89.

Normas uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Resolución 46/96, de 20 de diciembre de 1993). Disponible en

http://www.google.com/url?q=http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp%3Fid%3D1200&sa=U&ved=0CBQQFjAAahUKEwj5-Mrcjv7IAhVHuRQKHaYgBJE&sig2=SP0L9Nkus9mr7JB4BhIj4g&usg=AFQjCNGz8e_WygjjLwNmHHdcfTtzLKnLIg

OIT, ONU y OMS (2004). *RBC: Estrategia para la Rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad: documento conjunto de posición*. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43126/1/9243592386_spa.pdf (Búsqueda realizada durante el período de ejecución de la tesis).

Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*, Londres: Palgrave Macmillan.

Oliver, Mike (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en Barton, Len (coord.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata. Página 34-58.

Oliver, Mike (2008a). Políticas Sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 19-33.

Oliver, Mike (2008b). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 299-314.

OMS – Discapacidad. Página web de la Organización, disponible en <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

OMS (1980) Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dpbe19992c.htm> (Consulta realizada en noviembre de 2014)

OMS y Banco Mundial (2002). Informe Mundial sobre la Violencia y la Salud, Ginebra, 2002, disponible en <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/pr73/es/> (consulta realizada en diciembre de 2012).

OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra. Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf (consulta realizada en diciembre de 2012).

ONU (1979). *Convención sobre eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* (CEDAW) de 18 de diciembre de 1979. Disponible en <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm>

ONU (1993) *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra las mujeres*. (Asamblea General/48/104). Nueva York.

ONU (2006) *Estudio a fondo sobre todas las formas de violencia contra la mujer* (Asamblea General 61/122/Add.1). Nueva York.

ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad de la ONU del año 2006*, en <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10244/convencionONU.pdf> (consulta realizada en agosto de 2012).

ONU (Asamblea General). *Declaraciones y Convenciones que figuran en las Resoluciones de la Asamblea General (Página Web)*. Disponible en http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=32

ONU. *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529> (consulta realizada en noviembre-diciembre 2012).

ONU. *Mujeres*. Página web. Disponible en <http://www.unwomen.org/es> (Búsqueda realizada varias veces durante el período de ejecución de la tesis)

ONU. Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm>

Osborne, Raquel (1996). ¿Son las mujeres una minoría?. *Isegoría*. (14). Págs. 79-93.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.

Palacios, Agustina y Bariffi, Francisco (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Parlamento Europeo (2004). *Estudio sobre la Situación de Mujeres pertenecientes a Grupos Minoritarios en la Unión Europea, 2004*, disponible en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=REPORT&reference=A5-2004-0102&language=ES> (consulta realizada en octubre - diciembre de 2012).

Peláez Narváez, Ana. (2012). La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*. Págs 227-243.

Peláez, Ana (2007). Género y discapacidad". en Pérez, L. y García, R., *Tratado sobre discapacidad*. Madrid: Thomson Aranzadi.

Pérez Bueno, Luis Cayo (2012). La Configuración Jurídica de los Ajustes Razonables. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*. Págs. 151-183.

Plan de acción para las personas con discapacidad 2006-2015. Consejo de Europa. Disponible en

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/paccion_disc_c_e20062015.pdf

PNUD (1998). *Informe Sobre Desarrollo Humano*. Disponible en http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_1998_es_completo_nostats.pdf

Priestley, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-3174 (Búsqueda realizada en enero 2015).

Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en <https://www.boe.es/boe/dias/2007/04/21/pdfs/A17646-17685.pdf> (Búsqueda realizada en enero 2015).

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Disponible en http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632.

Real Decreto RD 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-12686 (Búsqueda realizada en enero 2015).

Real Decreto RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Disponible en

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546> (Búsqueda realizada en enero 2015).

Red estatal de organizaciones feministas contra la violencia de género. Página web. Disponible en <http://www.redfeminista.org/searchnoticias.asp?id=muertas2012>, (consulta realizada en diciembre de 2012).

Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, donde se aprueba el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm>

Resolución AP (84) 3 Política coherente en materia de rehabilitación de las personas discapacitadas (1992). Disponible en http://benestar.xunta.es/export/sites/default/Benestar/Biblioteca/Documentos/Lexislacion/recomendacion_R92-6_sobre_la_elaboracion_de_una_politica_.....pdf

Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Disponible en <https://www.boe.es/boe/dias/2012/08/03/pdfs/BOE-A-2012-10468.pdf> (Búsqueda realizada en enero 2015).

Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros, sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con minusvalías (1996). Disponible en <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=URISERV:c11412>

Ritzer, George (1993). *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid: Mc Graw Hill.

Ritzer, George (2002). *Teoría sociológica clásica*. Madrid: Mc Graw Hill.

Rocher, Guy (1998). *Introducción a la sociología general*. Madrid: Alianza.

Rodríguez Victoriano, José Manuel (2010): Tecnologías convergentes y democratización del conocimiento científico. En Casado, M. (Coord.). *Bioética y nanotecnología*. Barcelona: Ed. Civitas.

Rubio, M. y Varas, J. (2004). El análisis de la realidad social en la intervención social: Métodos y técnicas de Investigación social. Madrid: Editorial CCS.

Ruiz Olabuénaga, J.I. (2007). Metodología de la Investigación cualitativa. 4^a ed. Bilbao: Universidad de Deusto.

Safilios-Rothschild, C. (1970). *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. New York: Random House.

Sánchez Morales, M^a Rosario (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. En *Monográfico Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234). Págs. 63-78.

Sanmartín, J., Molina, A. y García, Y. (Eds.) (2003). *Informe internacional 2003. Violencia contra la mujer en las relaciones de pareja*. Valencia: Estadísticas y legislación, Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia.

Sartori, Giovanni (2011). *Cómo hacer ciencia política*, Madrid: Editorial Taurus.

Sastre, Ana (2012). La no discriminación de las personas con discapacidad en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*. Págs. 77-94.

Shakespeare, Tom (1994). Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal. *Disability and Society*, Vol. 9 (3). Págs. 283-300-

Shakespeare, Tom (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad? En Barton, Len (coord.): *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones

Morata. Páginas 205-229.

Shakespeare, Tom (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social? En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 68-85. [Artículo original

Shakespeare, Tom y Watson, Nicholas (1996). Defending the Social Model. *Disability and Society*, 12 (3) Págs. 293-300].

Shakespeare, Tom. (1996). Disability, identity, difference. En C. Barnes y G. Mercer (Ed.). (2010). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.

Siegler, Miriam y Osmond, Humphry (1974). *Models of Madness, Models of Medicine*. Londres: MacMillan.

Soler, A., Teixeira T.C. y Jaime V. (2008). *Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género*, XI Jornadas de Economía Crítica “Eco Cri”. 27, 28 y 29 de marzo. Bilbao. Disponible en http://pendientedemigracion.ucm.es/info/ec/ecocri/eus/Soler_Domingo.pdf

Sotomayor Morales, Eva María (2014). Crisis del modelo de atención a las personas en situación de dependencia en España. Implantación y aplicabilidad de la Le de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia. En *Monográfico Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234). Págs. 79-94

Stuart, Ozzie W. (2008). Raza y discapacidad. ¿Sólo una doble opresión?. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 327-340.

Subdirección General de Asistencia Técnica y Coordinación del Plan para personas con discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. *Estadísticas sobre Discapacidad en la Comunidad de Madrid*, disponible en http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1142560100757&idCo

[nsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227679&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&sm=1109170600517](https://www.madrid.es/portal/estructura/estructura.htm?nsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227679&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&sm=1109170600517).

Subirats, Joan (2004). *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*, Barcelona: Fundación La Caixa.

Swain, J. and French, S. (2000). Towards and Affirmative Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4). Págs. 569-582.

Taylor, Steve. J. y Bogdan, Robert (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. España: Paidós.

Tezanos Tortajada, José Félix (2001). *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*, Madrid: Biblioteca Nueva.

Tezanos Tortajada, José Félix (2004). Tendencias de dualización y exclusión social en las sociedades tecnológicas avanzadas. Un marco para el análisis. Introducción. En Tezanos Tortajada, José Félix (ed.). *Tendencias en Desigualdad y Exclusión Social, Tercer foro sobre Tendencias sociales*, Segunda Edición. Madrid: Editorial Sistema. Págs. 11-53.

Tezanos Tortajada, José Félix (2006). *La explicación sociológica: una introducción a la Sociología*. Madrid: UNED.

Tezanos Tortajada, José Félix (2013). *Conferencia de Inauguración XIII Foro sobre Tendencias Sociales, Tendencias Sociales, Exclusión Social y Discapacidad*, organizado por Fundación Sistema y UNED, 19 abril de 2013. Madrid.

Tezanos Tortajada, José Félix (2014). Tendencias en desigualdad, discriminación y exclusión social. En Monográfico *Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234) Págs. 11-28.

Tezanos Tortajada, José Félix; Sotomayor Morales, Eva; Sánchez Morales, Rosario y Díaz, Verónica. (2013). *En los bordes de la pobreza Las familias vulnerables en contextos de crisis*, Madrid: Biblioteca Nueva.

Thiara, Ravi K.; Ruth Bashall, Gill Haya; Ellis, Brenda y Mullender, Audrey. (2012) *Mujeres con Discapacidad y Violencia Doméstica: Respondiendo a las Experiencias de Sobrevivientes*. Londres: Kingsley Publishers.

Topliss, E. (1982). *Social Responses to Handicap*. Harlow: Longman.

Tratado de Ámsterdam.(1999). Unión Europea. Disponible en http://europa.eu/eu-law/decision-making/treaties/pdf/treaty_of_amsterdam/treaty_of_amsterdam_es.pdf

UPIAS, (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Vallés, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.

Villarino Villarino, Pilar (2012). La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española. En Pérez Bueno, Luis Cayo y Álvarez Ramírez, Gloria Esperanza (coord.). *2003-2012 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*. Págs.185-225.

Walmsley, Jan (2008). Normalización e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual. En Barton, Len (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata. Págs. 359-380.

Web oficial de la Unión Europea. Disponible en http://europa.eu/index_es.htm (búsquedas realizadas a lo largo del período de ejecución de la tesis).

Zarco, J. y García de la Cruz, J.J. (2004). *El Espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos.

ANEXOS

ANEXO N^o 1

GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS A MUJERES CON DISCAPACIDAD (ESTUDIO PILOTO)

DATOS PREVIOS:

Edad:

Provincia de residencia:

ENTREVISTA PROPUESTA:

1. ¿Qué tipo de discapacidad tiene?, ¿desde cuándo la padece?
2. ¿Se siente discriminada o se ha sentido discriminada en algún momento durante los últimos 6 meses?, ¿en qué sentido?
3. ¿El sentimiento de discriminación es por ser mujer, por tener una discapacidad o por ambas?
4. ¿Cuáles considera que son las principales necesidades de la mujer con discapacidad?, ¿y las principales trabas a las que se enfrenta para su inclusión plena en la sociedad?
5. ¿La sociedad entiende y conoce estas necesidades y estas trabas?, ¿y la Administración?
6. ¿Qué entiende usted por violencia contra la mujer?
7. ¿Ha sido víctima de violencia contra la mujer?
8. ¿La mujer con discapacidad tiene una mayor exposición a sufrir violencia?, es decir, ¿cree que la violencia contra las mujeres afecta por igual a las mujeres con discapacidad que a las mujeres que no tienen discapacidad?
9. ¿Cómo se enfrenta la mujer con discapacidad a la violencia: a quién acude, en quién puede apoyarse?

10. ¿Cuáles son las principales dificultades con las que se encuentra una mujer que sufre discapacidad y es víctima de violencia para poner fin a esta situación?
11. ¿Cómo evalúa los recursos existentes para la atención de mujeres con discapacidad víctimas de violencia y cómo cree que debería de ser la atención por parte de la Administración a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia?
12. La violencia en la mujer con discapacidad, ¿está presente en la sociedad?
13. ¿Cuáles cree que son las claves para erradicar las situaciones de violencia contra las mujeres en mujeres con discapacidad?

ANEXO N^o 2

GUIÓN ENTREVISTA A INFORMANTES (ESTUDIO PILOTO)

ENTREVISTA PROPUESTA:

Género y discapacidad

1. ¿Cuáles son las principales necesidades de la mujer con discapacidad?
2. ¿La sociedad conoce y entiende estas necesidades?, ¿y la Administración?
3. ¿Cuáles son las principales trabas a las que se enfrenta la mujer con discapacidad para su inclusión plena en la sociedad?
4. ¿La mujer con discapacidad se siente discriminada?. ¿Qué pesa más en esa discriminación: ser mujer, tener una discapacidad o ambas?

Definición de Violencia contra las mujeres con discapacidad

5. ¿Qué entiende usted por violencia contra las mujeres?
6. ¿Las mujeres con discapacidad están más expuesta a sufrir violencia?
7. ¿La violencia contra las mujeres afecta por igual a las mujeres con discapacidad que a las mujeres que no tienen discapacidad?
8. ¿Cómo se enfrenta las mujer con discapacidad a la violencia contra las mujeres?
9. ¿A quién acude cuando padece esta situación?, ¿en quién puede apoyarse?
10. ¿Cuáles son las principales dificultades con las que se encuentra una mujer que sufre discapacidad y es víctima de violencia?
11. ¿Existen barreras para denunciar esta situación?, ¿de qué tipo?
12. ¿Cómo evalúa los recursos existentes para la atención de mujeres con discapacidad víctimas de violencia contra las mujeres?
13. ¿Cómo cree que debería de ser la atención por parte de la Administración a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia?
14. La violencia en las mujeres con discapacidad, ¿está presente en la sociedad?
15. ¿Cuáles cree que son las claves para resolver las situaciones de violencia de género en mujeres con discapacidad?

ANEXO Nº 3

GUIÓN ENTREVISTA INFORMANTES (SEGUNDO ESTUDIO)

Entrevista tesis “Violencia contra las mujeres con discapacidad II”.
Modalidad: Profesional/experto (a)
Nº de entrevista _____ Corte grabadora _____
Fecha de realización _____ Duración _____
Nombre:
Relación con el tema:
Provincia _____ Edad _____ Sexo _____
<i>(0) ¿Qué le gustaría encontrar en un estudio de estas características?</i>
<i>(1) ¿Por qué considera necesario un estudio sobre violencia contra las mujeres con discapacidad? Nota: fuera de cuestionario.</i>
1. ¿Cuál es la situación actual de la mujer con discapacidad?, ¿qué perfil tiene?
2. ¿Cuáles son las principales necesidades de la mujer con discapacidad?
3. ¿La sociedad entiende y conoce estas necesidades?, ¿y la Administración?
4. ¿Considera que existe discriminación hacia la mujer con discapacidad?
5. ¿Qué tiene más peso en esta discriminación: ser mujer o tener una discapacidad?
6. ¿Considera adecuado decir que la mujer con discapacidad está sometida a una discriminación múltiple? (si es sí, pregunta 7; si es no, pregunta 8).
7. ¿Cuáles cree que son los principales factores asociados a esta discriminación?
8. A su parecer, ¿qué grado de inclusión tiene en la sociedad la mujer con discapacidad en los siguientes ámbitos:
a. En el familiar?
b. En el de la participación política?
c. En el laboral?
d. En otros? (diga cuáles)
9. ¿Cuáles son las principales trabas para la inclusión plena de la mujer con discapacidad en los diferentes ámbitos de la sociedad? (enumerar en orden de importancia las 3 primeras)
10. ¿Cómo afecta la situación actual (reducción del gasto) a la mujer con discapacidad?
VIOLENCIA
11. ¿Qué entiende usted por violencia contra las mujeres?
12. ¿La mujer con discapacidad tiene una mayor exposición que la mujer sin discapacidad a

padecer violencia? (en caso de que sí: ¿Esto la hace más vulnerable?)
13. ¿Cuáles son los principales factores que determinan esta mayor exposición? (ordenados por orden de importancia).
14. Aparte de esta mayor exposición, ¿la violencia afecta por igual a la mujer con discapacidad que a la mujer sin discapacidad?, ¿tiene las mismas consecuencias en una y otra? ¿Por qué?
15. ¿Cuáles son las principales diferencias, las peculiaridades de la violencia contra las mujeres con discapacidad? ¿Cuáles son las principales características de la violencia contra las mujeres con discapacidad: tipo de violencia, lugar donde se ejerce, persona que la ejerce, etcétera?
16. ¿Cómo se manifiesta este tipo de violencia?
17. Dentro de las peculiaridades de los diferentes tipos de discapacidad, ¿cuál es a su juicio la más vulnerable ante la violencia y por qué?
18. ¿Está presente en la sociedad la violencia que padece la mujer con discapacidad?
19. ¿Qué protocolos existen en estos momentos para la prevención, detección, valoración y actuación en casos de violencia contra las mujeres con discapacidad?
20. ¿Qué herramientas tiene a su alcance la mujer con discapacidad ante la violencia?
21. Las mujeres con discapacidad, ¿conocen los recursos que existen?
22. ¿Cómo evalúa los recursos existentes para la atención de mujeres con discapacidad víctimas de violencia?
23. ¿Cómo es la atención, por ejemplo, de la policía? ¿Y de la justicia? ¿Existen barreras para denunciar estos casos?
24. ¿Cuáles son las principales dificultades con las que se encuentra la mujer que sufre discapacidad y es víctima de violencia?
25. ¿A quién suele acudir la mujer que tiene discapacidad y sufre violencia? ¿Qué alternativas tiene?
26. ¿Se normaliza (el entorno, la sociedad, la propia mujer) la violencia que sufre la mujer con discapacidad? ¿Cómo repercute esto en la víctima?
27. ¿Qué actos violentos no son considerados como tal?
28. Identifique, por favor, cuáles son a su entender los 3 factores principales de vulnerabilidad que afectan a la mujer con discapacidad a la hora de padecer violencia. ¿Qué papel tiene la dependencia?
29. Más allá de los recursos existentes, ¿qué estrategias (conductuales o subjetivas) puede desarrollar o tiene a su alcance una mujer con discapacidad víctima de violencia para identificar esta situación y salir de ella?).
30. ¿Cómo se puede prevenir estas situaciones?

31. ¿Cuáles cree que son las claves para resolver las situaciones de violencia en las mujeres con discapacidad?
32. ¿Cuáles son las principales diferencias entre la violencia que se ejerce contra el hombre con discapacidad y la que se ejerce contra la mujer con discapacidad?
33. ¿Ha notado un incremento de los niveles de violencia hacia la mujer con discapacidad en esta época de crisis económica?

**** En caso de tener discapacidad personalizar preguntas**

ANEXO Nº 4

GUIÓN ENTREVISTA A MUJERES CON DISCAPACIDAD (SEGUNDO ESTUDIO)

Entrevista tesis “Violencia contra las mujeres con discapacidad” (2).
Modalidad: Mujer (b)
Nº de entrevista _____ Corte grabadora _____
Fecha de realización _____ Duración _____
Nombre
Relación con el tema
Provincia
Edad _____ Sexo _____
1. ¿Qué tipo de discapacidad tiene? ¿Desde cuándo la padece?
2. ¿Se ha sentido discriminada en los últimos 6 meses por cualquier motivo? ¿En qué sentido? ¿Y a lo largo de su vida?
3. ¿Cuáles han sido las trabas más significativas a las que se ha tenido que enfrentar por ser mujer con discapacidad?
4. ¿Siente que la sociedad apoya a la mujer con discapacidad? ¿y la Administración?
5. ¿Cuál cree que es su grado de inclusión en la sociedad en los siguientes ámbitos: a) participación política; b) en el mundo laboral; c) en la toma de decisiones de su entorno más cercano? ¿Y en general el de la mujer con discapacidad? ¿Cuáles son las principales barreras para la inclusión plena de la mujer con discapacidad en la sociedad?
6. ¿Alguna vez se ha beneficiado de algún tipo de ayuda o recurso por ser mujer con discapacidad?
7. ¿Cómo cree que afecta la crisis y los recursos en gasto público a la mujer con discapacidad?
8. ¿Usted ha notado un empeoramiento en sus condiciones de vida a raíz de la crisis?
9. ¿Qué entiende usted por violencia contra la mujer?
10. ¿Cree que en general la mujer con discapacidad está más expuesta a ser víctima de violencia que una mujer que no tiene discapacidad? ¿Y en su caso? ¿Por qué?
11. ¿Considera que alguna vez ha sido víctima de violencia? (situaciones...)
12. ¿Ha recibido insultos alguna vez? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de

trabajo, cuidador...) y dónde se han producido (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...)? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
13. ¿Ha sido víctima de algún tipo de agresión física? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...) y dónde se ha producido? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
14. ¿Ha sido víctima de algún tipo de agresión de índole sexual? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...) y dónde se ha producido? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
15. ¿Ha sido víctima de algún tipo de acoso en el trabajo (compañero o jefe) o alguna situación en la que se haya minusvalorado sus capacidades en alguna ocasión? ¿y durante su etapa escolar?
16. ¿Alguna vez se ha sentido “víctima” por parte de la estructura del Estado o de las instituciones?
17. ¿Cuáles cree que son los factores determinantes que hacen vulnerable a la mujer con discapacidad de sufrir violencia?
18. ¿Qué peso cree que tienen los siguientes factores en una situación de violencia?: <ol style="list-style-type: none"> a. La dependencia económica b. La dependencia emocional c. La falta de acceso a la información d. La autoestima: tener un concepto “malo de sí misma” e. El aislamiento: la falta de relaciones sociales f. Las barreras arquitectónicas y de accesibilidad
19. ¿A quién cree que puede acudir la mujer con discapacidad que sufre violencia?
20. En su caso, en caso de padecer violencia, ¿a quién acudiría?
21. ¿A cuántas personas de su entorno podría contarle que sufre violencia?
22. En caso de romper la situación de violencia, ¿a cuántas personas tiene a las que poder acudir a pedir ayuda?
23. ¿Conoce los recursos que existen en caso de ser víctima de violencia?
24. ¿Y las alternativas en caso de salir de la situación de violencia?
25. ¿Por qué los conoce? ¿Ha hecho uso alguna vez de esos recursos?
26. ¿Qué recursos o ayudas o prestaciones cree que serían necesarios que existieran?
27. ¿Cómo es la violencia que sufre la mujer con discapacidad: perfil del agresor/a, lugar donde se ejerce, tipo de la violencia...? Peculiaridades con respecto a las mujeres sin discapacidad víctimas de violencia.
28. ¿Cree que existe un perfil determinado de la mujer con discapacidad que es víctima de violencia?

29. ¿En qué situaciones considera que la mujer con discapacidad es más vulnerable?
30. ¿Cuáles han sido las principales trabas que usted se ha encontrado cuándo ha sido víctima de violencia?
31. ¿Cuáles han sido sus principales miedos?
32. ¿Y sus apoyos?
33. ¿Por qué hay tan pocas mujeres con discapacidad que padecen violencia y denuncian?
34. ¿Alguna vez ha denunciado una situación de violencia? ¿Por qué? ¿Cómo fue la experiencia?
35. ¿Cuáles cree que son las principales dificultades con las que se encuentra la mujer con discapacidad que sufre violencia?
36. ¿Cómo cree que influye la maternidad en la mujer con discapacidad?
37. ¿Cuál es su nivel de autonomía del 1 al 10?
38. ¿Cuál cree que es su nivel de dependencia con respecto a otras personas en los siguientes ámbitos: económico, emocional, en necesidad de cuidados)?
39. ¿Tiene recursos económicos propios?
40. ¿Cuál es el grado de gestión de ellos? (No gestiono nada, gestiono una parte, gestiono todo).
41. ¿Qué acceso tiene a las nuevas tecnologías? (No tengo, un poco, bueno, muy bueno).
42. ¿Qué acceso tiene a los canales de información? (No tengo, un poco, bueno, muy bueno).
43. ¿Cómo evalúa el papel de la Administración en los casos de violencia en mujeres con discapacidad? ¿Y los recursos?
44. ¿Cree que la violencia contra las mujeres con discapacidad está normalizada en la sociedad? ¿Cómo influye esto en la víctima?
45. ¿Qué actos violentos cree que no son considerados como tal?
46. ¿Qué cree que habría que hacer para erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad?
47. ¿Cuál es su nivel de estudios?
48. ¿Cuál considera que es su nivel socioeconómico?
49. ¿Cuáles considera que son las principales diferencias entre el hombre con discapacidad que sufre violencia y la mujer con discapacidad que sufre violencia?
50. ¿Hay más violencia en época de crisis?

ANEXO Nº 5

GUIÓN ENTREVISTA HOMBRE CON DISCAPACIDAD (SEGUNDO ESTUDIO)

Entrevista tesis “Violencia contra las mujeres con discapacidad” (2).
Modalidad: Hombre (c)
Nº de entrevista _____ Corte grabadora _____
Fecha de realización _____ Duración _____
Nombre _____
Relación con el tema _____
Provincia _____ Edad _____ Sexo _____
1. ¿Qué tipo de discapacidad tiene? ¿Desde cuándo la padece?
1. ¿Se ha sentido discriminado en los últimos 6 meses por cualquier motivo? ¿En qué sentido? ¿Y a lo largo de su vida?
2. ¿Cuáles han sido las trabas más significativas a las que se ha tenido que enfrentar por ser hombre con discapacidad?, ¿cree que hubieran sido diferentes si hubiera sido mujer con discapacidad?
3. ¿Siente que la sociedad apoya a los hombres con discapacidad? ¿y la Administración? ¿Hay un trato distinto en el caso de ser mujer y tener discapacidad?
4. ¿Cuál cree que es su grado de inclusión en la sociedad en los siguientes ámbitos: a) participación política; b) en el mundo laboral; c) en la toma de decisiones de su entorno más cercano? ¿Y en general el del hombre con discapacidad? ¿Y si hablamos de mujeres con discapacidad? ¿Cuáles son las principales barreras para la inclusión plena del hombre con discapacidad en la sociedad?, ¿y de la mujer?
5. ¿Alguna vez se ha beneficiado de algún tipo de ayuda o recurso por ser hombre con discapacidad? ¿Cree que si fuera mujer podría haber optado a algún beneficio diferente?
6. ¿Cómo cree que afecta la crisis y los recursos en gasto público a la discapacidad?, y para la mujer con discapacidad, ¿cree que afecta de alguna forma especial?
7. ¿Usted ha notado un empeoramiento en sus condiciones de vida a raíz de la crisis?
8. ¿Qué entiende usted por violencia contra la mujer? ¿Qué la diferencia con respecto a la que sufre un hombre?
9. ¿Cree que en general la mujer con discapacidad está más expuesta a ser víctima de violencia que una mujer que no tiene discapacidad? ¿y que un hombre con discapacidad?

10. ¿Considera que alguna vez ha sido víctima de violencia? (situaciones...)
11. ¿Ha recibido insultos alguna vez? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...) y dónde se han producido (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...)? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
12. ¿Ha sido víctima de algún tipo de agresión física? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...) y dónde se ha producido? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
13. ¿Ha sido víctima de algún tipo de agresión de índole sexual? ¿Por parte de quién (pareja, familiar, compañero de trabajo, cuidador...) y dónde se ha producido? ¿Los ha recibido en los últimos 6 meses?
14. ¿Ha sido víctima de algún tipo de acoso en el trabajo (compañero o jefe) o alguna situación en la que se haya minusvalorado sus capacidades en alguna ocasión? ¿y durante su etapa escolar?
15. ¿Alguna vez se ha sentido “víctima” por parte de la estructura del Estado o de las instituciones?
16. ¿Cuáles cree que son los factores determinantes que hacen vulnerable al hombre con discapacidad? ¿Qué diferencias hay, en caso de que considere que las hay, con respecto a la mujer con discapacidad de sufrir violencia?
17. ¿Qué peso cree que tienen los siguientes factores en una situación de violencia?: a. La dependencia económica b. La dependencia emocional c. La falta de acceso a la información d. La autoestima: tener un concepto “malo de sí misma” e. El aislamiento: la falta de relaciones sociales f. Las barreras arquitectónicas y de accesibilidad *¿Cree que afectan de forma diferente a la mujer?
18. ¿A quién cree que puede acudir la mujer con discapacidad que sufre violencia?
19. En su caso, en caso de padecer violencia, ¿a quién acudiría?
20. ¿A cuántas personas de su entorno podría contarle que sufre violencia?
21. En caso de romper la situación de violencia, ¿a cuántas personas tiene a las que poder acudir a pedir ayuda?
22. ¿Conoce los recursos que existen en caso de ser víctima de violencia?, y para las mujeres?
23. ¿Y las alternativas en caso de salir de la situación de violencia?
24. ¿Por qué los conoce? ¿Ha hecho uso alguna vez de esos recursos?
25. ¿Qué recursos o ayudas o prestaciones consideran que serían necesarios que existieran?

26. ¿Cómo es la violencia que sufre la persona con discapacidad: perfil del agresor/a, lugar donde se ejerce, tipo de la violencia...? ¿Y en caso de ser mujer? Peculiaridades con respecto a las mujeres sin discapacidad víctimas de violencia.
27. ¿Cree que existe un perfil determinado de la persona con discapacidad que es víctima de violencia?, ¿y si hablamos de mujer con discapacidad?
28. ¿En qué situaciones considera que la persona con discapacidad es más vulnerable? ¿Y la mujer con discapacidad?
29. (En caso de ser/ haber sido víctima de violencia) ¿Cuáles han sido las principales trabas que usted se ha encontrado cuándo ha sido víctima de violencia? Y una mujer con discapacidad, ¿cuáles cree que son las trabas a las que ha de enfrentarse?
30. ¿Cuáles han sido sus principales miedos?
31. ¿Y sus apoyos?
32. ¿Por qué cree que hay tan pocas mujeres con discapacidad que padecen violencia y denuncian?
33. ¿Alguna vez ha denunciado una situación de violencia? ¿Por qué? ¿Cómo fue la experiencia?
34. ¿Cuáles cree que son las principales dificultades con las que se encuentra la mujer con discapacidad que sufre violencia?
35. ¿Cómo cree que influye la maternidad en la mujer con discapacidad?
36. ¿Cuál considera que es su nivel de autonomía del 1 al 10?
37. ¿Cuál cree que es su nivel de dependencia con respecto a otras personas en los siguientes ámbitos: económico, emocional, en necesidad de cuidados)?
38. ¿Tiene recursos económicos propios?
39. ¿Cuál es el grado de gestión de ellos? (No gestiono nada, gestiono una parte, gestiono todo).
40. ¿Qué acceso tiene a las nuevas tecnologías? (No tengo, un poco, bueno, muy bueno).
41. ¿Qué acceso tiene a los canales de información? (No tengo, un poco, bueno, muy bueno).
42. ¿Cómo evalúa el papel de la Administración en los casos de violencia en mujeres con discapacidad? ¿Y los recursos?
43. ¿Cree que la violencia contra la persona con discapacidad está normalizada en la sociedad? ¿Cómo cree que puede influir esto en la víctima? Y cuando hablamos de mujeres, ¿cree que hay diferencias?, ¿cuáles?
44. ¿Qué actos violentos no son considerados como tal?
45. ¿Qué cree que habría que hacer para erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad?

46. ¿Cuál es su nivel de estudios?
47. ¿Cuál considera que es su nivel socioeconómico?
48. ¿Cuáles considera que son las principales diferencias entre el hombre con discapacidad que sufre violencia y la mujer con discapacidad que sufre violencia?
49. ¿Cree que hay más violencia en época de crisis?
50. ¿Cree que es necesario hacer un estudio sobre violencia contra las mujeres con discapacidad?
51. ¿Está de acuerdo con que la mujer con discapacidad sufre una situación múltiple de discriminación, por ser mujer y por tener una discapacidad?

ANEXO Nº 6

DATOS BÁSICOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS (ESTUDIO PILOTO)

CÓDIGO ENTREVISTA	TIPO DE DISCAPACIDAD	LUGAR DE RESIDENCIA	CON QUIÉN VIVE	HIJOS (SÍ/NO)	EDAD
Em1	Intelectual	Madrid capital	Sola con su hija	Sí	27
Em2	Intelectual	Madrid provincia	En casa de sus padres con sus dos hijos	Sí	34
Em3	Psicosocial	Madrid capital	En institución/casa de acogida	No	55
Em4	Movilidad reducida: tetrapléjica	Madrid capital	En casa de familiares	No	43
Em5	Problemas en el habla más secuelas de un cáncer de garganta	Madrid provincia	En institución/casa de acogida	Sí	52
Em6	Movilidad reducida	Madrid provincia	En casa de familiares	No	51
Em7	Visual	Madrid provincia	En su casa con pareja e hijos	Sí	45
Em8- Entrevista NULA	Psicosocial	Madrid provincia	En casa de sus padres	No	51
Em9	Visual	Cáceres provincia	En su propia casa con sus padres a su cargo, aunque recibe ayuda para la asistencia de su madre, enferma de Alzheimer	No	52
Em10	Sordera y otras dolencias de huesos, nervios, etc.	Valencia provincia	En su propia casa con su hija	Sí	56
Em11- Entrevista NULA	Visual	Madrid capital	En casa de sus padres	No	37

ANEXO N^o 7

DESCRIPCIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD (ESTUDIO PILOTO)

Em1: Mujer de 27 años con una discapacidad intelectual del 39 por ciento (retraso madurativo). Vive en Madrid capital, con su hija de 5 años, una casa proporcionada por una asociación a la que acude y donde la ayudan, entre otras cosas, a gestionar el dinero, organizar los gastos y con la niña. Trabaja como cocinera (también a través de la Asociación). No tiene relación con su familia pues proviene de un hogar desestructurado. Fue abandonada por sus padres junto a sus hermanos de pequeña y se ha criado en varios centros e instituciones. Sufrió abusos sexuales por parte de su padre (incluida la violación) y malos tratos por parte de este y su madre. Ha tenido dos relaciones en la que ha padecido malos tratos. Ha estado en varios centros y en dos casas de acogida. En una de ellas pasó el embarazo y vivió durante los primeros meses de la niña. Ha denunciado los malos tratos, aunque según refiere, el agresor quedó absuelto por falta de pruebas. Asegura que su discapacidad favoreció la sentencia. Siente rechazo hacia su propia discapacidad, negando cualquier situación que, por ella, le haga sentir diferente.

Em2: Mujer de 34 años con discapacidad intelectual (55 por ciento). Sufre retraso madurativo y ausencias. Tiene dos hijos de 7 y 4 años. Vive en Madrid provincia en casa de sus padres con sus hijos. Se fue a vivir con ellos tras separarse de su marido, quien la maltrató psicológicamente durante el tiempo que estuvieron casados, especialmente desde que nació su hijo mayor. Pese a los malos tratos, ella no lo ha

denunciado. Ni siquiera se separó por este motivo, sino que continuó con él hasta que él decidió abandonarla por otra mujer. Asegura que el miedo a perder la “normalidad” que le proporcionaba estar casada, así como la falta de independencia económica fueron los principales motivos para soportar la situación. Actualmente trabaja en la limpieza, aunque es jardinera de profesión y se ha preparado unas oposiciones para el ayuntamiento del municipio en el que vive. Va a una Asociación para Mujeres con discapacidad intelectual, donde, además de grupos de apoyo para madres, recibe asesoramiento en otros ámbitos de la vida. La relación con su madre es complicada y, a lo largo de la entrevista, nos refiere episodios de violencia por parte de ella. Es precisamente su madre quien administra el dinero que gana y se encarga de sus hijos mientras ella trabaja. Además, para permitir que se quedara con sus hijos en su casa, tras la separación, obligó a su hija a practicarse una ligadura de trompas. Cuando concluyó la entrevista acercamos a la entrevistada a su casa y tuvimos la oportunidad de hablar con su madre, convirtiéndonos en testigos de la forma de tratarla. La madre nos dijo, delante de ella, *que estaba cansada de tener que soportar a su hija y a sus nietos en casa, que es consciente de que “quien tiene una hija tonta se la tiene que comer”, pero que no la aguanta más, porque se deja las luces encendidas, no es capaz de dejar un vaso donde lo ha encontrado o no llega a tiempo de recoger a sus hijos del colegio porque está trabajando y tiene que ser ella quien lo haga. Dice que ella “quiere tener una vejez digna” y que su hija “se la está robando, sin olvidar los gastos que implica tener a los tres en casa”. Nos dice que “prefiere que los hijos se vayan con su padre, que sabe cómo es y cómo ha tratado” a su hija, pero que ese no es su problema y que ella lo único que sabe es que no quiere tenerlos más en su casa, que si su hija es una inútil, se busque la vida de ella y de sus hijos, pero que se vaya de su casa, que pida ayuda a la Administración o a quien sea, pero que ella ya no aguanta más.*

Em3: Mujer de 55 años con una discapacidad psicosocial. Padece esquizofrenia, aunque no es capaz de determinar el grado o si tiene alguna complicación más. No tiene hijos. Vive en un piso tutelado, donde ocupa la única plaza que hay en la Comunidad de Madrid para mujeres con discapacidad y de la que tendrá que irse en unos meses. Ha estado en casas de acogidas, en albergues antes y ha vivido en la calle. Refiere episodios de violencia y de trato discriminatorio en algunos de los albergues en los que ha estado. Estuvo casada y se fue con su ex marido a vivir a un pueblo de Alicante. Él le propinaba fuertes palizas, llegando a amenazarla con un cuchillo en varias ocasiones. Los servicios sociales intervinieron finalmente y, después de mantenerla durante unos meses, el ayuntamiento del municipio alicantino donde residía, gestionó para enviarla a Madrid. Acude semanalmente a una Asociación para mujeres con discapacidad intelectual y, además de terapia, hace talleres de manualidades y de cocina. Su capacidad para atender a las preguntas y responderlas es bastante limitada. Tiene hermanos en un pueblo de Madrid, a los que va a ver una vez al mes. Dice que denunció ante la Guardia Civil la situación de malos tratos en varias ocasiones, pero asegura que no prosperó la denuncia.

Em4: Mujer de 43 años con una discapacidad por movilidad reducida del 76 por ciento. Tiene una tetraplejía congénita. Vive en casa de familiares. No tiene hijos. Tiene estudios superiores y un doctorado. Asegura que no ha sido víctima de violencia, aunque refiere episodios y situaciones discriminatorios donde la violencia está implícita.

Em5: Mujer de 52 años con una discapacidad física del 52 por ciento. Tiene importantes problemas en el habla y otro tipo de secuelas producidas por un cáncer de garganta que tuvo hace 11 años. Tampoco puede comer sólido, no tiene fuerza en los

músculos del cuello y tiene varios injertos que le realizaron de los brazos y las piernas para reconstruirle la garganta. Vive en una casa de acogida en la provincia de Madrid. Tiene dos hijos y una nieta mayor. Una hija de 35 años de una relación anterior y un hijo de 23 años, fruto de su relación con su último marido. Ha sufrido malos tratos por parte de este. Además de violencia psicológica, ha padecido violencia física y agresiones sexuales (incluidas varias violaciones, una de ellas el mismo día que salió del hospital tras reconstruirle la garganta, con los brazos y las piernas vendados por los injertos). Se fue de su casa porque sentía que su vida corría peligro hace un año. Se fue sin nada y no tiene derecho a pensión alguna por no tener el mínimo de años cotizados. Antes del cáncer era camarera. Asegura que su ex pareja siempre le ha tratado mal, pero que a partir de la discapacidad se produjeron las peores aberraciones. Desde que se escapó de su casa hasta que salió el juicio rápido estuvo en un centro de acogida que tuvo que abandonar porque el juez no dictaminó una orden de alejamiento contra el agresor por no encontrar motivos suficientes por falta de pruebas (el hijo de ella no quiso testificar en contra de su padre y no había testigos de las agresiones). Finalmente encontró la casa donde está ahora que no requiere tener orden de alejamiento para poder quedarse —la mayoría lo ponen como condición— Ahí puede estar hasta 18 meses. En menos de un año ha de abandonar la casa donde se encuentra. Cuando su hijo era pequeño, fue a la policía a denunciar una paliza que le había dado su ex pero dice que finalmente no lo hizo, pues la policía le preguntó “qué había hecho ella”. Está pendiente de un nuevo juicio. No tiene recursos. Está en tratamiento psicológico.

Em6: Mujer de 51 años con una discapacidad física por movilidad reducida del 60 por ciento por una malformación congénita en la columna que le detectaron con 8 años. Vive en un municipio de la provincia de Madrid, en casa de familiares. Es lesbiana y

actualmente no tiene pareja. Asegura que no se siente víctima de violencia, aunque sí ha vivido episodios de violencia de diversa índole, así como múltiples acciones discriminatorias, por ser mujer, por tener una discapacidad y por su condición sexual. Actualmente trabaja en temas relacionados con el voluntariado y la discapacidad. Tiene una hermana con discapacidad intelectual que ha sufrido acoso sexual en su trabajo.

Em7: Mujer de 45 años con una discapacidad física visual del 87 por ciento (no ve nada por el ojo izquierdo y tiene menos de un 10 por ciento de visión en el derecho). Vive en su propia casa con su marido y sus hijos (no quiere dar datos sobre ellos) en un municipio de Madrid. Asegura que no se considera víctima de violencia (“así como para denunciar”), aunque refiere episodios de violencia que ha protagonizado tanto en el colegio, como en el trabajo, así como diferentes situaciones discriminatorias a las que se enfrenta de diversa índole. Aunque ha trabajado, actualmente busca empleo.

Em8: Mujer de 51 años con una discapacidad psicosocial. Padece esquizofrenia. Vive en casa de sus padres, en un municipio de la provincia de Madrid. Esta entrevista la consideramos nula porque la mujer llegó a la misma en un estado en el que resultó imposible mantener con ella una conversación coherente. Aseguró que le habían subido la medicación recientemente porque “estaba muy nerviosa” y sus padres habían hablado con los médicos para ver si podían hacer algo.

Em9: Mujer de 52 años con una discapacidad física de índole visual. Padece una retinosis pigmentaria en estado avanzado. Una enfermedad congénita que le diagnosticaron a los 18 años y que le permitió hacer una vida normalizada hasta los 33 años cuando tuvo que dejar de trabajar. Tiene estudios superiores. Vive en un municipio de Cáceres. Es viuda. Ha sido víctima de malos tratos psicológicos por parte de su marido mientras estuvieron casados. También refiere situaciones de violencia en su casa

con su familia, especialmente con su padre. Actualmente ellos viven en casa de ella y a su cargo, aunque tiene varias personas que la ayudan con los cuidados, especialmente con su madre, enferma de Alzheimer. No tiene hijos.

Em10: Mujer de 56 años con una discapacidad física de índole auditivo. No oye por ninguno de los dos oídos son audífonos y con ellos, solo ruidos de fondo. La enfermedad es congénita, aunque la sordera ha ido incrementándose con la edad. De pequeña oía mal pero lo suficiente para poder desarrollar el habla. De hecho, pese a las dificultades que presentaba en el aprendizaje, no le detectaron la enfermedad hasta los dieciocho años, cuando dejó de oír prácticamente del todo. Está operada de ambos y, desde entonces, sufre vértigos y unos pitidos esporádicos que le producen fuertes dolores de cabeza. No necesita intérpretes porque, cuando le hablan despacio mirándole a los ojos, es capaz de leer los labios. Vive en un municipio de Valencia. Tiene una hija de 21 años y está separada desde hace dos años. Vive en su propia casa con su hija. Ha sufrido malos tratos psicológicos por parte de su ex pareja y refiere “algún que otro empujón”. Nunca los ha denunciado y se separó porque él decidió dejarla porque conoció a otra mujer con la que mantuvo durante años una relación paralela. Sólo percibe los 400 euros de ayuda del Gobierno. No trabaja. Actualmente está aprendiendo lengua de signos. No tiene estudios.

Em11: Mujer de 37 años con una discapacidad visual del 79 por ciento. Vive en Madrid capital con sus padres. No tiene hijos. Esta entrevista la hemos considerado nula porque a lo largo de la misma la mujer sufrió una crisis de ansiedad y no quiso continuar. Ha padecido abusos en un centro en el que estuvo y dice ser víctima de violencia.

ANEXO N° 8

DESCRIPCIÓN DE LOS Y LAS INFORMANTES ENTREVISTADAS (ESTUDIO PILOTO)

EE1: Profesional que trabaja en una Asociación con Mujeres con Discapacidad Intelectual en Madrid. Tiene un papel activo en la lucha por la igualdad de oportunidades y defiende que, dentro de la discapacidad, la intelectual “es la gran olvidada”.

EE2: Experta en mujeres y discapacidad. Ostenta varios cargos importantes dentro de diversas instituciones, Comités y Comisiones relacionadas con esta materia, así como en organismos europeos y otros organismos no gubernamentales. Está considerada una de las personas que más conocimiento tiene y que más ha luchado por defender los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad y su inclusión en la sociedad en igualdad de condiciones. Tiene una discapacidad visual.

EE3: Profesional experta en discapacidad y, especialmente en discapacidad auditiva. Ostenta un cargo de responsabilidad dentro de una Federación relacionada con este tipo de discapacidad en Madrid.

ANEXO N° 9

DESCRIPCIÓN DE LOS Y LAS INFORMANTES (SEGUNDO ESTUDIO)

EI1: Mujer. Experta en discapacidad intelectual y mental, ha trabajado durante muchos años en el sector. Actualmente está jubilada pero sigue comprometida en la defensa del cumplimiento de los derechos de las mujeres con discapacidad. Rango de edad: mayor de 65 años.

EI2: Mujer. Psicóloga especializada en violencia contra las mujeres con discapacidad. Actualmente trabaja con mujeres con discapacidad intelectual, aunque ha trabajado con mujeres con otras discapacidades, sobre todo físicas y motoras. También con mujeres con enfermedad mental. Trabaja por su cuenta. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI3: Mujer. Trabaja en un organismo relacionado con la discapacidad en general, donde ocupa un puesto de responsabilidad (no alta dirección). Presenta una discapacidad auditiva. Durante la entrevista refiere episodios de violencia, aunque ella no se considera víctima. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI4: Mujer. Trabaja como educadora en institución relacionada con la violencia contra las mujeres, de ámbito autonómico. Muestra amplio desconocimiento sobre discapacidad. Rango de edad: menor de 35 años.

EI5: Mujer. Trabaja como psicóloga en un organismo relacionado con la discapacidad intelectual y mental. Muestra una actitud muy comprometida con su trabajo y vitalista. Rango de edad: menor de 35 años.

EI6: Mujer. Es miembro de las Fuerzas de Seguridad del Estado. Trabaja en ámbito local. Ocupa un puesto de responsabilidad en una unidad especializada en violencia familiar y de género. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI7: Mujer. Psicóloga especializada en violencia contra las mujeres. Sus conocimientos sobre discapacidades vienen porque ha tratado a alguna mujer con discapacidad, aunque no está especializada en ningún tipo específico de mujeres, sino en violencia en general. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI8: Mujer. Trabajadora en organismo público de ámbito autonómico, en el área de “mujer”. Demuestra desconocimiento sobre las mujeres con discapacidad. Rango de edad: entre 35 y 65 años. Esta entrevista estaba concertada con más de quince días de anterioridad a la fecha de realización, con una de las personas de mayor responsabilidad del área, pero tras más de una hora y media esperando, por problemas de agenda, no pudo atendernos y delegó en una de sus ayudantes.

EI9: Mujer. Trabajadora social en institución relacionada con la discapacidad visual (especialmente sobrevenida), es la encargada del grueso de trabajo de la misma y de la relación con los usuarios. Rango de edad: menor de 35 años.

EI10: Mujer. Magistrada experta en discapacidad. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI11: Mujer. Trabajadora social en institución relacionada con la discapacidad auditiva, donde trabaja directamente con el equipo directivo. Rango de edad: menor de 35 años.

EI12: Mujer. Psicóloga en un organismo relacionado con la discapacidad intelectual y la enfermedad mental. Ha trabajado durante mucho tiempo con personas institucionalizadas y con grandes afectados. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI13: Equipo de trabajo en un organismo relacionado con la discapacidad intelectual y mental, compuesto por un abogado, dos psicólogos (hombre y mujer) y una trabajadora social. Conforman, junto a dos personas más, una unidad especializada en violencia. Se entrevistaron a dos mujeres (rango de edad menor de 35, y entre 35 y 65 años) y dos hombres (rango de edad menor de 35, y entre 35 y 65 años).

EI14: Dos mujeres. Trabajan en organismo relacionado con la discapacidad intelectual y mental. Especializadas en género y discapacidad. Rango de edad: menor de 35 años y entre 35 y 65 años respectivamente.

EI15: Mujer. Trabaja como educadora en organismo relacionado con la enfermedad mental, donde hay personas que residen allí (aunque algunas trabajan fuera y llevan una vida “normalizada”). Rango de edad: menor de 35 años.

EI16: Mujer. Trabajadora en organismo relacionado con la discapacidad (en general). Cargo en alta dirección. Tiene discapacidad osteoarticular (malformación congénita en

extremidades superiores). Refiere episodios de violencia psicológica en la infancia por familiar directo, aunque no se reconoce como víctima. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI17: Hombre. Trabajador en organismo relacionado con la discapacidad auditiva. Cargo de responsabilidad (no alta dirección). Tiene discapacidad auditiva. No refiere episodios específicos de violencia durante la entrevista. Esta entrevista estaba en principio concertada con la responsable del área de Mujer, pero un par de días antes se cambió la persona por enfermedad. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI18: Mujer. Trabajadora en organismo relacionado con la discapacidad. Cargo de responsabilidad (alta dirección). Tiene discapacidad visual. No refiere episodios específicos de violencia durante la entrevista. Ha adoptado. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI19: Mujer. Trabajadora en organismo relacionado con la discapacidad. Psicoterapeuta en unidad especializada en violencia contra las mujeres con discapacidad (especialmente discapacidades físicas y enfermedades crónicas). Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI20: Mujer. Trabajadora en organismo relacionado con la discapacidad. Cargo de responsabilidad (no alta dirección). Tiene discapacidad (sobrevenida) visual y auditiva, es sordociega. Experta en este tipo de discapacidad y muy comprometida con las mujeres. Rango de edad: menor de 65 años.

EI21: Mujer. Trabajadora en organismo público de ámbito autonómico relacionado con la discapacidad y los menores. Trabaja como trabajadora social con personas tuteladas judicialmente. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI22: Hombre. Trabaja en empresa relacionada con la discapacidad. Cargo de responsabilidad. Experto en discapacidad y conocedor de la realidad y las necesidades de las personas con discapacidad. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

EI23: Hombre. Miembro de las Fuerzas de Seguridad del Estado. Ámbito nacional. Ha trabajado en una unidad especializada en violencia, aunque ya no trabaja ahí. Rango de edad: entre 35 y 65 años. Tiene una hermana ciega.

EI24: Mujer. Trabaja en organismo oficial relacionado con la Mujer, en el área de Violencia. Ámbito estatal. Rango de edad: entre 35 y 65 años.

ANEXO Nº 10

DATOS BÁSICOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD (SEGUNDO ESTUDIO)

CÓDIGO ENTREVISTA	TIPO DE DISCAPACIDAD	LUGAR DE RESIDENCIA	CON QUIÉN VIVE	HIJOS (SÍ/NO)	EDAD	SITUACIÓN SENTIMENTAL	SITUACIÓN LABORAL
EM1	ENFERMEDAD CRÓNICA	Zona Urbana	Sola con su hija	Sí	44	Separada	Trabaja según cualificación
EM2	INTELECTUAL	Zona Urbana	En piso tutelado	No	51	Tiene novio	No trabaja. Percibe pensión
EM3	INTELECTUAL / ENFERMEDAD MENTAL	Zona Urbana	En casa de su madre	No	29	Tiene parejas esporádicas	NO trabaja. Despedida de centro de ocupación hace dos meses
EM4	NEUROMUSCULAR	Zona urbana	En casa de sus padres	No	24	No tiene pareja	Trabaja según cualificación
EM5	NEUROMUSCULAR	Zona urbana	Con su novio	No	29	Tiene pareja estable	SÍ, pero no Trabaja según cualificación
EM6	NEUROMUSCULAR	Zona urbana (pero proviene de zona rural)	En su propia casa, pero sus padres viven con ella	No	34	No tiene pareja	Trabaja según cualificación
EM7	NEUROMUSCULAR	Zona urbana (pero proviene de zona rural)	Con su marido y su hija en casa de esta.	Sí	54	Casada, pero sin relación real de pareja	No trabaja
EM8	NEUROMUSCULAR	Zona rural	En su casa con su marido y sus hijos	Sí	58	Casada	No trabaja
EM9	NEUROMUSCULAR	Zona rural	En su casa con sus	Si	48	Divorciada. Sin pareja	Desde hace un mes, pensionista

VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD
Mª del Pilar Gomiz Pascual

			hijos				
EM10	NEUROMUSCULAR	Zona rural	En casa de sus padres.	No	31	Con pareja	Autoempleo
EM11	NEUROMUSCULAR	Zona rural	En su propia casa sola	No	44	Viuda. No tiene pareja	SÍ, pero no Trabaja según cualificación
EM12	EXPRESIVA	Zona rural	Con su pareja	No	33	Casada	La despidieron hace un mes
EM13	NEUROMUSCULAR	Zona urbana	Con su pareja	No	37	Casada	No trabaja
EM14	OSTEOARTICULAR / ENFERMEDAD MENTAL	Zona semi rural	En un piso compartido	No	40	Soltera	No trabaja
EM15	ENFERMEDAD CRÓNICA	Zona semi rural	En su casa sola	Sí	65	Separada	No trabaja
EM16	NEUROMUSCULAR	Zona semi rural	En su casa con su marido	No	50	Casada	No trabaja
EM17	ENFERMEDAD MENTAL	Zona rural	En una residencia	No	43	Soltera	Trabaja en centro ocupacional sin remuneración
EM18	AUDITIVA / INTELECTUAL	Zona rural	En una residencia	No	34	Soltera	Trabaja en centro ocupacional sin remuneración
EM19	OSTEOARTICULAR / ENFERMEDAD MENTAL	Zona rural	En una residencia	Sí	52	Divorciada	Trabaja en centro ocupacional sin remuneración
EM20	VISUAL	Zona rural	En su casa con su 2º marido y sus hijos	Sí	49	Casada en segundas nupcias	SÍ, pero no Trabaja según cualificación
EM21	AUDITIVA	Zona urbana	En su casa con su hijo	Sí	34	Separada sin pareja en la actualidad	Trabaja según cualificación
EM22	ENFERMEDAD	Zona urbana	En un piso	No	23	Tiene parejas	No trabaja

	CRÓNICA /ENFERMEDAD MENTAL / INTELECTUAL		tutelado			esporádicas	
EM23	VISUAL / INTELECTUAL	Zona urbana	En un piso tutelado	No	41	Tiene pareja. Quiere irse a vivir con él.	Trabaja precario
EM24	VISUAL / AUDITIVA (SORDOCEGUE RA)	Zona urbana	En su casa con su marido	No	40	Casada	Acaban de despedirla
EM25	VISUAL / AUDITIVA (SORDOCEGUE RA)	Zona urbana	En casa con su marido	No	44	Casada	Ha tenido que dejar el trabajo por las barreras de comunicación
EM26	AUDITIVA	Zona urbana	En casa con sus padres	No	29	Soltera	Trabaja en empresa familiar
EM27	OSTEOARTICU LAR	Zona urbana (proviene de zona rural)	En su propia casa con su marido	No	47	Casada	Trabaja en negocio familiar
EM28	VISUAL	Zona urbana	En su propia casa con su marido	No	26	Casada	No trabaja
EM29	AUDITIVA	Zona urbana	En su casa con su marido	No	59	Casada	Trabaja según cualificación
EM30	VISUAL / OSTEOARTICU LAR	Zona urbana	En su casa con sus hijos	Sí	53	Viuda	No trabaja

FUENTE: Elaboración propia

ANEXO N° 11

DESCRIPCIÓN DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VÍCTIMAS DE VIOLENCIA (SEGUNDO ESTUDIO)

EM1: Mujer. 44 años. Tuvo una discapacidad temporal, provocada por un tumor cerebral. Tiene una hija. Sufrió malos tratos psicológicos por parte de su ex pareja, con quien estuvo 13 años. La violencia se incrementó en el momento en que sufrió un agravamiento de su enfermedad. Los malos tratos psicológicos fueron constantes. Intentó atropellarla. Una vez separada de su pareja la violencia psicológica ha continuado por el trato recibido por su hija cuando estaba con su padre (en alguna ocasión la pequeña ha presenciado relaciones íntimas de su padre con su nueva pareja). Ha denunciado los malos tratos y la situación que vive su hija. Ha temido por su vida. Intentó suicidarse a causa de los malos tratos. Ha sufrido fuertes depresiones. Su principal apoyo ha sido la familia. Se reconoce como víctima de violencia. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA Y FÍSICA.

EM2: Mujer. 51 años. Tiene una discapacidad intelectual límite. Razona perfectamente y es autónoma. Ha vivido la mayor parte de su infancia y juventud en colegios “especiales”. Desde pequeña le han repetido que era lenta, que era tonta, que no sabía hacer las cosas, que no servía para nada. Hace unos años un individuo intentó abusar sexualmente de ella. Ella le rechazó y, al contarle en casa, la castigaron a no volver a salir sola. Ha estado muchos años así. Tras la muerte de su madre se fue a un piso tutelado donde ha tenido la oportunidad de estudiar en la Universidad cursos de Formación para Personas con discapacidad. Actualmente hace una vida más o menos

autónoma. Tiene pareja desde hace años con quien mantiene una vida sexual sana. No viven juntos por los problemas existentes para encontrar pisos tutelados para parejas. Se queja, entre otras cosas de falta de intimidad por parte de algunos cuidadores. Uno de ellos entra mientras se ducha, algo que ella cree que vulnera sus derechos pues no necesita ayuda para ducharse. Asegura que decide en su vida, desde la muerte de sus padres. Antes ni siquiera pudo votar. No se reconoce como víctima de violencia.

TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA.
INTENTO DE AGRESIÓN SEXUAL.

EM3: Mujer. 29 años. Tiene una discapacidad intelectual más severa que EM2. Sufrió abusos sexuales y una violación por parte de un chico con el que salió una noche. Se quedó embarazada y abortó. Dice que creen que le han hecho una ligadura de trompas porque su madre pidió que se la hicieran, pero nadie le preguntó ni tiene claro si se la hicieron ni cuándo. Ha recibido palizas por parte de su familia en alguna ocasión, que ella justifica por su comportamiento. También ha sido objeto de burla en la calle y, en una ocasión, recibió una paliza. Denunció la agresión sexual pero no sabe qué le pasó al chico que abusó de ella. No se reconoce víctima de violencia. Actualmente no trabaja. La despidieron de la Asociación donde hacía manualidades hace unos meses. Vive sola con su madre desde que murió su padre. Su madre controla y gestiona su dinero, aunque le da una paga mensual. Ha de llegar a casa a una hora determinada y controlan donde está y con quién va. Vinculada a una Asociación para personas con discapacidad intelectual a la que acude a diario. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA, VIOLENCIA SEXUAL Y VIOLENCIA FÍSICA.

EM4: Mujer. 24 años. Funcionaria. Sufre una distrofia muscular. No tiene fuerza en los músculos y desde los siete años va en silla de ruedas. Lleva sonda y bebe agua con pajita porque no puede sostener ella sola el vaso. Vive con sus padres. Asegura que, pese a sus limitaciones, su nivel de autonomía es muy alto, en parte por la forma en la que la han educado sus padres. Trabaja en un colegio como profesora y gestiona su propio dinero (aunque de la gestión de sus ahorros se encargan sus padres). En el momento de aprobar la oposición la pusieron trabas a la hora de darle el certificado de idoneidad. Además en el primer centro en el que estuvo tuvo problemas con algunos compañeros. Se considera víctima de violencia en el trabajo y por parte de las instituciones, pero deja claro que utilizando el término de forma objetiva, desprendiéndose de todas las connotaciones y estereotipos asociados a la palabra víctima. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA, LABORAL Y POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES.

EM5: Mujer. Padece ataxia. 29 años. Se la detectaron a los 18 años. Desde hace unos meses va en silla de ruedas, aunque ha utilizado andador para moverse los últimos cuatro años. Tras terminar sus estudios aprobó oposiciones en dos Comunidades Autónomas diferentes y, pese a aprobarlas y tener derecho a la plaza, sigue esperando acceder a su puesto. De esto hace cuatro y dos años respectivamente. Está inmersa en procesos judiciales con sendas administraciones autonómicas por este motivo. Actualmente trabaja en una entidad relacionada con su discapacidad como administrativa. Tiene pareja –hombre con la misma discapacidad—con quien convive. Anteriormente tuvo durante un año y medio una pareja que no tenía discapacidad. Ella pensaba que si él la dejaba no encontraría a nadie más dispuesta a quererla con su enfermedad, y justificaba faltas de respeto y contestaciones que, a día de hoy, sigue sin

considerar violencia. No se considera víctima de violencia porque no le gusta ese término, aunque sí “víctima de vejaciones constantes”. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA, VIOLENCIA LABORAL, VIOLENCIA POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES.

EM6: Mujer. 34 años. Tiene ataxia desde pequeña, aunque se la diagnosticaron con 14 años. Procede de un entorno rural y hasta el momento de reconocerle la enfermedad, describe el proceso desde los 11 años como una “auténtica odisea” de idas y vueltas de un médico a otro, de la capital de la provincia en la que residían a su pueblo. Su madre está enferma de lo mismo, aunque no ha desarrollado ninguna sintomatología hasta hace siete años. Va en moto para personas con discapacidad reducida. Trabaja como funcionaria. Es perito agrónomo. Durante todo su discurso “rechaza” su enfermedad y habla de “cuando me cure”, retrasando hasta ese momento determinadas experiencias vitales. A día de hoy sus padres viven con ella (la casa es de ella). Se queja de sobreprotección y problemas familiares. No se considera víctima de violencia, aunque explica episodios familiares en los que la violencia es evidente, así como una negación al derecho de autorrealización de dimensiones considerables. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA.

EM7: Mujer. 54 años. Es la madre de EM6. Tiene ataxia. Los primeros síntomas de la enfermedad aparecieron con 47 años. Actualmente va en moto adaptada para personas con movilidad reducida. Tiene otro hijo, al que siente que ha abandonado en cierta medida por tener que dedicarse a su hija. Ha trabajado en el campo y cosiendo hasta que desarrolló la enfermedad (aun cose de vez en cuando para ganar “algo de dinero extra”). Convive en casa de su hija con su marido, al que le une una relación de amistad, pero

con quien no tiene casi trato. De hecho asegura que si no hubiera estado su hija enferma tal vez se habría divorciado hace años, aunque reconoce que otras parejas sin miembros con discapacidad en la familia, están en igual situación que ellos. No se considera víctima aunque las preguntas respecto al tema provocan en ellas largos silencios y las lágrimas contenidas durante su discurso. Sí refiere episodios de violencia psicológica y falta de atenciones y cuidados. Además de situaciones de violencia como madre de una hija con discapacidad primero, y luego como mujer que, por tener discapacidad sobrevenida cuando ya es mayor, ha tenido que modificar la forma de relacionarse con el entorno, al no poder ejercer con la misma intensidad el rol de cuidadora y pasar a necesitar cuidados, lo que marca la relación con su familia. La entrevista no pudo terminarse porque durante la misma se produjo un episodio violento: el marido quería ir a dar un paseo por la ciudad (entrevistamos a esta mujer durante su estancia en un congreso relacionado con la discapacidad que ella y su hija padecen). Durante la entrevista de su hija nadie molestó, sin embargo cuando ella empezó a hablar interrumpieron la entrevista entrando en la sala varias veces tanto la hija como el marido “metiéndole prisa” para ir al paseo con él. Finalmente él entró, le dijo que si ella no le acompañaba él se iba porque no quería esperar más y cerró la puerta con violencia. Tras el portazo ella se disculpó y salió detrás de él para acompañarle. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA.

EM8: Mujer. 58 años. Padece una enfermedad neuromuscular aun no diagnosticada que le impide andar. Va en silla de ruedas desde el 2007. Vive con su marido y tres hijos adolescentes. Ha sufrido fuertes depresiones desde que empezó con la enfermedad. Igual que le pasara a EM7, plantea su discurso las situaciones que se producen cuando la madre no puede ejercer el rol de cuidadora que viene impuesto. Dice que ha sido

víctima de violencia verbal por la calle, porque la gente desconoce lo que es la discapacidad. Además refiere episodios de violencia psicológica por parte de su marido y sus hijos, así como por parte de su madre, aunque no se considera víctima por estas situaciones, y las normaliza dentro del discurso. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA Y ECONÓMICA.

EM9: Mujer. 48 años. Vive en una zona rural. Padece una enfermedad hereditaria degenerativa de las denominadas “raras” que afecta al sistema neuromuscular. Sabe que la tiene desde siempre porque su padre la padece y a ella le hicieron las pruebas, pero no la ha desarrollado hasta hace ocho años, al cumplir los 40. Está separada. Su marido la dejó por otra mujer al poco de caer enferma. Le recriminaba que ya no salía igual que antes, que viajar con ella no era lo mismo... Vive con dos hijos adolescentes que están estudiando y no colaboran en casa con las labores domésticas. Desde hace unos meses ha dejado de trabajar porque no podía seguir desarrollando su trabajo. Camina con la ayuda de un andador y tuvo que pasar por tres tribunales para que le reconocieran la discapacidad y poder jubilarse. Asegura que podido trabajar hasta hora porque lo hacía en un negocio familiar, donde era gerente de tres empresas y le permitieron ir adaptando los horarios y los ritmos a sus necesidades. No se reconoce víctima de violencia porque dice que “reniega de la palabra víctima”, pero refiere episodios de violencia psicológica por parte del marido, y fuertes episodios de discriminación con los hijos – institucional. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA Y VIOLENCIA INSTITUCIONAL.

EM10: Mujer. 31 años. Padece una enfermedad degenerativa que le quita la fuerza muscular. Considerada como enfermedad rara, lleva con síntomas y dolores muy fuertes

desde los 10 años. Actualmente va en silla de ruedas. En los últimos cinco años ha tenido un deterioro muscular en las extremidades superiores e inferiores muy significativo. Relata episodios de discriminación desde pequeña, tanto en el colegio (donde recibió insultos), en el trabajo, en la familia... Ha sido víctima de violencia física y psicológica por parte de su padre y un hermano. Su padre, con problemas de alcohol, también ha maltratado física y psicológicamente a su madre y hermanos desde pequeños. Ella asegura que han sido episodios puntuales, pero que se han repetido en el tiempo. Actualmente tiene una pareja –hombre con discapacidad—con la que mantiene una relación de desigualdad marcada por roles basados en el sistema patriarcal. Ha tenido una pareja anterior, sin discapacidad, de quien refiere malos tratos psicológicos. Se considera víctima de violencia, aunque antes de decir que sí, cuando le preguntamos, se toma tiempo y llora. Es escritora y se dedica a dar conferencias sobre mujeres y sexualidad, aunque no recibe remuneración por ello. Nunca ha acudido a la policía ni ha denunciado. Su madre tampoco. Vive en casa de sus padres (especialmente con su madre ya que su padre pasa la mayor parte del tiempo en otra localidad. Allí suele quedarse su novio a veces. También ella se queda en casa de él. Han pensado en vivir juntos plenamente, pero su familia se opone porque creen que, dadas sus discapacidades, no podrían valerse por sí mismos estando solos. Reside en una zona pequeña, de ámbito rural. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA, FÍSICA Y LABORAL.

EM11: Mujer. 44 años. Padece un tipo extraño de ataxia desde los seis años que le afecta especialmente al equilibrio. Ha empeorado considerablemente en los últimos tres años. Va en una moto silla de ruedas eléctrica adaptada para personas con discapacidad. Vive en una localidad pequeña de ámbito rural. Enviudó hace dos años y desde entonces

vive sola en su casa, aunque pasa mucho tiempo en casa de sus padres. Comenzó la entrevista diciendo que ella no entendía que “pintaba” hablando de violencia. Cuando la preguntamos al final de la misma si se consideraba víctima de violencia dijo que sí. Refiere violencia con la pareja que tuvo cuando era joven. Pese a “estar menos afectada entonces“, dice que era estar “machacada” todo el tiempo. También refiere múltiples episodios de discriminación. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA Y LABORAL.

EM12: Mujer. 33 años. Padece una discapacidad neurológica que le genera problemas de expresión (al hablar no puede pronunciar, se le traban las palabras, etcétera). LA padece desde hace tres años. Aún está en trámites para conseguir que le certifiquen la discapacidad. Reside en una localidad pequeña. Trabajaba como administrativo en un organismo público y la despidieron cuando los síntomas empezaron a ser evidentes, después de unos meses de acoso por parte de sus jefes. Asegura que hay gente que cree que está borracha o de broma y la insultan por la calle o, incluso, al ir al médico. También tiene problemas con la familia de su marido (con quien lleva casada varios años). No tiene hijos. Se considera víctima de violencia en el trabajo y lo ha denunciado. Está pendiente de juicio. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA LABORAL, INSTITUCIONAL Y PSICOLÓGICA.

EM13: Mujer. 37 años. Padece una enfermedad neuromuscular congénita, que le diagnosticaron en el año 2006. Tiene una hermana gemela que también está enferma y tiene síntomas similares. Va en silla de ruedas. Aunque vive en una casa adaptada para personas con discapacidad, asegura que su vivienda tiene muchas barreras arquitectónicas, entre ellas, las cuatro puertas que hay hasta llegar a su rellano,

imposibles de abrir sin ayuda para ella. Actualmente está casada con un hombre enfermo de ataxia, pero que no ha desarrollado la enfermedad aun. Estuvo casada con otro hombre cuando era joven, del que se separó porque ella no se veía preparada para tener hijos dado su estado. Él le decía que “no servía ni para ser madre”. Referencia episodios de violencia psicológica por parte de su ex pareja y también muchos de discriminación por el entorno. A veces se plantea dejar a su pareja pero cree que necesita de cuidados y que no encontraría a nadie que quisiera estar con ella porque “él la entiende, ya que convive también con una enfermedad, aunque esté menos afectado”. Vive en una ciudad. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA.

EM14: Mujer. 40 años. Padece una discapacidad osteoarticular desde pequeña, fruto de las palizas que recibió su madre durante el embarazo. También tiene fibromialgia y trastorno bipolar de la personalidad. Desde hace ocho meses va en silla de ruedas. Fue testigo de las palizas que recibió su madre hasta que murió producto de una de ellas cuando ella tenía 9 años. También ha recibido malos tratos físicos por su padre, quien abusó sexualmente de ella y de su hermana durante muchos años. Fue violada por un amigo de su padre con 17 años, con el consentimiento de su progenitor. Se quedó embarazada y la obligaron a dar al niño en adopción alegando que ella no podía cuidarlo y, cuando insistió en quedárselo le dijeron que el bebé había muerto. Denunció a su padre pero retiró la denuncia por miedo. Después ha tenido varias parejas y ha sufrido abusos por alguna de ellas. También palizas. Aunque ahora asegura que no es adicta a nada, ha consumido cocaína y alcohol durante unos años en los que ha vivido en la cárcel. Está inmersa en un proceso de exclusión social. Nació en una localidad muy pequeña de ámbito rural durante su niñez y juventud. Cuando escapó de su padre ha ido

de un lugar para otro y ahora vive en una ciudad pequeña. Vive en un piso compartido no acondicionado para la silla de ruedas y está recibiendo ayuda psicológica para mujeres maltratadas que facilita una institución especializada en discapacidad dentro de sus programas de mujer (programa de ámbito autonómico, financiado por la obra social de una entidad financiera). Allí llegó derivada por la Policía, tras denunciar las palizas recibidas por su última pareja. Se considera víctima de violencia. Está presente durante la entrevista por petición de ellas, la psicoterapeuta que la atiende. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: FÍSICA, SEXUAL, PSICOLÓGICA E INSTITUCIONAL.

EM15: Mujer. 65 años. Enferma de cáncer de mama. Está recibiendo tratamiento de quimioterapia. Actualmente está separada de su ex pareja, de quien refiere violencia psicológica y económica durante los más de 25 años que estuvieron casados. Asegura que nunca le denunció pese a las amenazas porque aun hoy siente terror al recordar la forma en que la gritaba o la insultaba. Actualmente su hijo mayor se ha hecho cargo del patrimonio familiar y es el que gestiona el dinero que debería haber recibido ella. Actualmente vive sola en una ciudad pequeña, aunque ha vivido toda su vida en el campo con su ex pareja. Tiene dos hijos (hombre y mujer) mayores de 30 años. Está recibiendo ayuda psicológica para mujeres maltratadas que facilita una institución especializada en discapacidad dentro de sus programas de mujer (programa de ámbito autonómico, financiado por la obra social de una entidad financiera). Está presente durante la entrevista por petición de ellas, la psicoterapeuta que la atiende. Denunció a su marido. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: FÍSICA, PSICOLÓGICA Y ECONÓMICA.

EM16: Mujer. 50 años. Discapacidad osteoarticular por accidente de tráfico sufrido de pequeña. Aunque al principio podía moverse con andador, ha ido perdiendo la movilidad por lesión medular y ahora mismo va en una silla de ruedas y, tras una operación hace seis años, tiene problemas para hacer según qué movimientos con las extremidades superiores. Está casada con un hombre sin discapacidad. Antes tuvo una pareja que se avergonzaba de ella. Refiere episodios de ira de su pareja quien, cuando se enfada con ella por algo, decide “castigarla” no llevándola al baño cuando lo pide. Cree que es porque tiene “poca paciencia” y lo justifica por el “trabajo que ella le da”. No se plantea separarse porque “aunque a veces lo ha pensado”, necesita de los cuidados de su marido. Asegura que uno de los problemas de estar en silla de ruedas es la falta de intimidad que tienes en todo momento. Ha trabajado hasta hace unos años, cuando la operaron y empezó a perder movilidad en los brazos. En el trabajo tuvo algunos problemas, como la no adaptación de los baños, pese a pedirlo de forma insistente. No se considera víctima de violencia. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA, FALTA DE CUIDADOS, VIOLENCIA LABORAL.

EM17: Mujer. 43 años. Enfermedad mental. Trastorno obsesivo compulsivo. Depresión. Tuvo una pareja e iba a casarse. Cuando ya lo tenía todo preparado él la dejó porque le dijo que estaba loca. Entró en depresión profunda. Su madre la enviaba a limpiar la casa de su tío cuando este enviudó para que así hiciera algo y estuviera entretenida. Él intentó abusar de ella. Ella no tuvo valor para contárselo a nadie, así que lo escribía en una libreta. Un día el hermano encontró la libreta y la familia dejó de hablar al tío. Le presionaron para irse del pueblo donde vivían pero no le denunciaron porque “era de la familia”. A partir de ahí agravó y le dio por buscar cosas en la basura. Actualmente está en una residencia. A ella le gustaría tener pareja y hacer una vida

normal, pero su familia le dice que “nadie la va a querer porque toma pastillas”. Ha vivido en un pueblo pequeño. Se siente víctima de violencia por el episodio de su tío. Ha trabajado desde joven en el campo. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA SEXUAL Y VIOLENCIA PSICOLÓGICA.

EM18: Mujer. 34 años. Padece una sordera en el oído derecho debido a una paliza que le dio su madre de pequeña, y ha ido perdiendo audición en el izquierdo. Lleva audífonos. Dice que su madre la pegaba porque “perdía a menudo los nervios” porque ella “era lenta”. Además presenta un retraso madurativo leve, creen –según le han contado –que producto de las palizas recibidas por la madre durante el embarazo. Actualmente vive en una institución para personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, donde su madre y la actual pareja de ella decidieron ingresarla –supuestamente con su consentimiento porque no está incapacitada—después de que sufriera abusos por varios chicos de su barrio cuando salió una noche de fiesta. No hubo violación, solo tocamientos, pero cuando la localizaron ella contó que era algo habitual por parte de un primo de ella. Se denunció su desaparición y a los chicos, pero todavía no ha salido el juicio. Al primo no le han denunciado. Es más, la madre de él le pidió a la madre de ella que no fueran a casa de su abuela cuando ellos estuvieran, porque era “normal” lo que hacía el chico dado que ella se dejaba. La familia está en situación de exclusión social. Para ella estar en el centro es un castigo porque dice que no tiene libertad y que preferiría estar en casa de un familiar, pero nadie quiere quedarse con ella. La residencia –en parte subvencionada—se paga con la pensión que recibe ella por la discapacidad. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA FÍSICA, PSICOLÓGICA Y SEXUAL

EM19: Mujer. 52 años. Tiene problemas de huesos y articulaciones por una meningitis que le afectó cuando tenía tres meses y que le generó un retraso madurativo muy leve. Sufre depresiones muy fuertes y ha tenido varios intentos de suicidio. Actualmente tiene dos hijos. Vive en una institución para mujeres con discapacidad intelectual, donde llegó después de estar en varias casas de acogida y centros de emergencia, después de que su ex marido intentara matarla. Ha soportado malos tratos durante 21 años. Se casó con un hombre que tenía una discapacidad (una malformación en una mano), pero trabajaba y hacía una vida “normal”. Se casó al quedarse embarazada. Su hermana era la única que no quería que se casara porque “no se fiaba de él”. Cuando se casó se fueron a vivir con los padres de ella. Él, al poco tiempo, empezó a pegarla. Su madre le decía que tenía que aguantar. Ha sufrido violaciones, vejaciones y palizas casi a diario. Él tenía problemas de ludopatía y “alguna que otra adicción”. Todo lo que ganaba se lo gastaba en el juego. Fue varias veces al médico con palizas que llegaron a tenerla hasta seis meses en cama. Cuando le abrió la cabeza el médico informó a la policía. Después de la primera denuncia los hijos se negaron a testificar porque les daba miedo y pena que el padre fuera a la cárcel, hasta que él le dio una paliza que la dejó inconsciente delante del hijo, que se encaró a él. A ella la enviaron a una casa de emergencia durante seis meses. Luego la enviaron dos años a una de acogida. Mientras estaba en la segunda, ella se encuentra con él en la calle cuando se dirigía a los juzgados (estaba en otra provincia, pero él se había trasladado a trabajar allí a una obra porque era albañil) y al verla salió detrás de ella, la empujó y fue atropellada por un coche. Le metieron en la cárcel y a ella la llevaron a otra casa y finalmente valoraron que entrara en la institución en la que está. Pese a todo dice que, aunque le tiene miedo, aunque lo ha pasado mal, sigue queriendo a su ex marido, aunque nunca volvería con él. Dice que después de cada paliza, volvía a casa con flores, le pedía perdón de rodillas... y ella seguía junto a él porque no tenía

autoestima “ni tampoco ahora”. Pidió ayuda a una asistente social para que la apoyaran con los niños pero su madre aprovechó y le quitó la tutela. Dice que ha sido el ejemplo de discriminación más grave que le ha pasado en la vida, ya que ella necesitaba ayuda porque recibía una paliza cada día, y estaba agotada y dolorida siempre, pero no necesitaba que la “ningunearan” como madre. Se fue con los niños a vivir a casa de su madre cuando ella se quedó con la tutela y la única diferencia era que ella se quedó sin ayudas y las recibió su madre, con lo cual fue más dependiente y tuvo que aguantar a su marido más tiempo porque no tenía recursos para irse sola y, si se iba, no podía llevarse a sus hijos a los que no iba a abandonar nunca. Sólo tenía apoyo de una amiga que le decía que le dejara, que no aguantara. Asegura que es ella la víctima y, desde que su ex marido salió de la cárcel hace casi dos años para cuidar a su padre enfermo, ella vive encerrada, sin capacidad de decidir, sin que la escuchen ni la tengan en cuenta y “él está en la calle haciendo lo que quiere”. Actualmente trabaja en un campo que tiene la institución cultivando y manipulando alimentos vegetales. TIPOLOGÍA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA FÍSICA, PSICOLÓGICA, SEXUAL, INSTITUCIONAL Y ECONÓMICA.

EM20: Mujer. 49 años. Vive en una zona rural muy pequeña. Con tres años tuvo un sarampión muy fuerte que le generó un problema de visión. Tiene una discapacidad visual que la obligó durante la infancia y la juventud a llevar “gafas de culo de vaso”. Actualmente tiene dos hernias discales fruto de los malos tratos recibidos por su expareja. Trabaja en la limpieza pese a tener preparación y haber tenido un expediente brillante. Con 18 años, tuvo que dejar de estudiar un tiempo porque su hermano se puso enfermo y “ella tuvo que encargarse del cuidado de la casa y la atención de su padre y su abuelo”. Cree que si hubiera sido hombre, hubiera seguido con sus estudios. Le costó

adaptarse por las gafas. En la adolescencia tuvo una violación múltiple por unos amigos de la pandilla. No se lo contó a nadie hasta dos años más tarde cuando intentó suicidarse. Ha recibido palizas de su pareja, violaciones, insultos y todo tipo de vejaciones desde que se quedó embarazada de su primera hija, al año y medio de casarse. Aguantó 13 años. El marido también pegaba a sus hijos, especialmente al varón, que de mayor ha tenido problemas con la cocaína y también la ha pegado (le dio una paliza y la rompió el cristal de una de las gafas que se le clavó en el ojo y estuvo a punto de perder del todo la visión). Ahora el hijo está rehabilitado y se arrepiente de todo. Tanto su hijo como su hija son disfémicos (tienen problemas de tartamudeo), como secuelas de los episodios de violencia vividos en casa. Al marido le denunció por amenazas una vez que la agarra de una cadena del cuello cuando estaba sentada y por poco no la asfixia. Va al médico y el médico le dice que “ahora las mujeres nos quejamos por todo”. Decide retirar la denuncia por falta de apoyos. Desde entonces el marido se vuelve mucho más agresivo con ella y, sobre todo con los hijos. Finalmente le vuelve a denunciar después de que los servicios sociales intercedieran tras una paliza que le da al hijo. Van al hospital diciendo que se ha golpeado con el coche, pero tenía la cabeza llena de heridas recibidas por los golpes que le dio su padre con una bota con los tacos recién puestos y marcas de la goma de la bombona de butano por todo el cuerpo. La asistenta social llama al hijo y le dice a ella que si todo lo que ha contado el pequeño es cierto, o denunciaba ella al marido, o denunciaban ellos y la acusaban de cómplice y le quitaban a sus hijos. Recuerda esa noche como la de más miedo de toda su vida porque no tuvo donde ir hasta el día siguiente y se quedó sola en una casa de campo con sus dos hijos. Tuvo que intervenir la Guardia Civil porque él se presentó con una escopeta y se los llevaron a una casa de emergencia a ella y a sus hijos. Su madre no quería acogerla en su casa porque era “una vergüenza que se fuera a separar y hubiera

hecho públicos los problemas de su matrimonio”. Pese a todo, el juez permitió que él continuara viendo a los hijos, primero con su presencia y luego ellos solos. Actualmente ha rehecho su vida y, después de años, se ha casado con un hombre “bueno” que la trata como a una persona. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA SEXUAL, FÍSICA, PSICOLÓGICA, INSTITUCIONAL.

EM21: Mujer. 34 años. Sorda. Lleva audífonos y hace buena lectura de labios. Refiere violencia psicológica con dos de sus parejas, entre ellas, el padre de su hijo de 5 años, de quien se separó al poco de nacer. Ha denunciado en las dos ocasiones. Asegura que las vejaciones han sido constantes y que, sin embargo, el proceso para salir de él conlleva una doble victimización de la mujer muy duro y grave. Trabaja como funcionaria. Tiene un hermano sordo total. Dice que además de la discriminación propia de la sordera, hay discriminación dentro de la propia discapacidad, porque los sordos oyentes están discriminados en ocasiones por los sordos totales, pues no terminan de encajar ni entre los sordos totales ni entre los que oyen bien. Se considera una superviviente y defiende la necesidad de empoderar a la mujer. TIPOLOGÍA VIOLENCIA DETECTADA: PSICOLÓGICA E INSTITUCIONAL.

EM22: Mujer. 23 años. Tiene VIH y un retraso madurativo leve. También trastorno de la personalidad. Sufrió una encefalopatía de bebé por el consumo de sustancias adictivas de la madre durante el embarazo. Su madre, enferma de VIH murió siendo ella pequeña. Ha vivido con la familia de su madre porque la de su padre –que también murió por VIH—ha culpado a mi madre siempre de la enfermedad de mi padre, aunque él fue el que la enganchó a la droga. Tiene hermanos pero no tiene casi relación con ellos. Vive en una casa tutelada. Asegura que se junta solo con personas con discapacidad, porque “las

personas normales no me aceptan”. Acude a una Asociación de personas con discapacidad intelectual semanalmente, donde participa de actividades de ocio, aunque es totalmente autónoma. Lleva una muleta porque tiene problemas en una cadera por una paliza que recibió de pequeña, cree que por unos “vecinos del barrio” que se metían con ella porque decían que “era tonta”. Asegura que le han pegado mucho por ser “más débil”, tanto gente de la familia como gente de la calle. Vivía con su madre en un barrio marginal, en situación de exclusión social. TIPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD DETECTADA: FÍSICA Y PSICOLÓGICA.

EM23: Mujer. 41 años. Problemas de visión (operada hace cuatro años, asegura que ve bien) y discapacidad intelectual: retraso madurativo muy leve. Ha sufrido malos tratos físicos y psicológicos por una pareja con la que estuvo siete años. Dice que, incluso, llegó a pegar a su padre, un hombre mayor con el que ella vivía. Aguantó los malos tratos porque su padre estaba enfermo y a ella le daba miedo quedarse sola. Finalmente intervinieron sus hermanos, después de que él pegara al padre y ella se lo contara. Lo denunció y él tiene una orden de alejamiento. Dice que de pequeña su mejor amiga sentía envidia porque ella —que físicamente es muy guapa—siempre llamaba la atención, y que le decía que por muy guapa que fuera, era “tonta y *cegada* y nadie la iba a querer” y que ese mensaje que al principio era cosa de niñas se le quedó marcado y no se le ha olvidado nunca. Ahora tiene pareja, un hombre con discapacidad intelectual leve, como ella. Trabajan ambos —ella en una empresa de limpieza donde no saben que tiene discapacidad—y viven en pisos tutelados separados. Se quieren ir a vivir juntos. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA FÍSICA Y PSICOLÓGICA

EM24: Mujer. 40 años. Sordociega desde el 88 (los problemas de visión llegaron antes). Además tiene una insuficiencia renal. Refiere violencia en el ámbito laboral, ya que después de 20 años la han despedido porque dicen que no es “apta” según el reconocimiento médico de la mutua para el trabajo. Llevaba en este puesto once meses sin ningún problema. Trabajaba en un centro especial de empleo, especial para personas con discapacidad, pero dice que la sordoceguera tiene una discriminación especial. Ha demandado a la empresa y asegura que ha sido una “pesadilla” llegar a poner la demanda por la falta de intérpretes. También refiere problemas al ir al médico. Asegura que actualmente no tiene ningún problema con su marido, pero que, en caso de tenerlo, no podría separarse porque depende en todos los aspectos de él. Entrevista con guía intérprete. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA LABORAL E INSTITUCIONAL.

EM25: Mujer. 44 años. Sordociega. Padece el síndrome de Usher. Ha trabajado hasta el año pasado en una organización dedicada a la discapacidad. Los problemas de comunicación le han obligado a dejarlo. Asegura que no es víctima de violencia, aunque sí de discriminación por los problemas de comunicación que tienen las personas sordociegas. Sin embargo refiere episodios de violencia de pequeña (nadie en su familia ha aprendido lengua de signos para poder comunicarse con ella) y episodios puntuales con su pareja. Ella dice que es por su carácter, porque como él es sordo, es poco afectivo, pero que no lo hace con intencionalidad. Dice que para ella la figura de su marido es la de un cuidador. Que no es capaz de separar ambas y que nunca se divorciaría, pasara lo que pasara, porque ella necesita a alguien por la noche, no puede estar sola en casa. Entrevista con guía intérprete. TIPOLOGÍA DE VIOLENCIA DETECTADA: PSICOLÓGICA E INSITUCIONAL.

EM26: Mujer. 29 años. Vive en una localidad urbana. Es sorda de nacimiento, aunque tiene restos de audición, por una enfermedad que tuvo su madre durante el embarazo. Lleva audífonos. Es hija única. Sus padres siempre quisieron que llevara una vida normalizada y ha estudiado en colegios de oyentes. Ha requerido profesores de apoyo en casa siempre y en el colegio, con ayuda de los profesores fue aprobando. El instituto lo recuerda como una pesadilla. Iba más lenta y sacaba peores notas. Allí no tenía amigos y un grupo de chicos y chicas “populares” le propusieron que, para formar parte de su pandilla, tenía que hacerle una felación a uno de los chicos. Metieron el nombre de todos en un sobre y sacaron uno al azar. Ella accedió. Después de la humillación con la que recuerda el episodio, le dijeron que ni se le ocurriera dirigirse a ellos porque “no se juntaban con guarras”. Tuvo que ir al psicólogo porque intentó suicidarse. Actualmente no tiene pareja. Trabaja en la empresa familiar y no tiene demasiadas relaciones sociales. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA SEXUAL Y PSICOLÓGICA.

EM27: Mujer. 47 años. Padece una enfermedad congénita que le hace tener las extremidades superiores deformadas (sólo tiene tres dedos en una mano y dos en la otra). Nació en un pequeño pueblo de la sierra donde casi no tuvo acceso a la educación, solo a tareas domésticas y del campo. Cuando algo hacía mal, la pegaban con lo primero que tenían a mano. Su madre la llevaba con chaqueta incluso en verano, para que no le vieran demasiado las manos e iba con su abuela cada domingo a misa para pedir perdón por los “pecados que habían cometido y que le habían hecho tener esa desgracia”. Con 18 años, una prima de ella casada con un médico, le dice que por qué no la acompaña a la capital de su provincia para encargarse de sus hijos y la casa, mientras ella trabaja y

asegura que entonces le cambió la vida. Conoció al que ahora es su marido y con el que tiene un obrador de pan. Cuando decidieron casarse la familia de él dejó de hablarle por casarse con una “lisiada”. Asegura que la madre de ella, aun le da las gracias a él por haber “cargado con su hija”. Ella justifica a su madre porque dice que es una “mujer de pueblo”. Además, desde “que yo nací, mi padre empezó a marcar distancias con mi madre. La culpaba de haber tenido una hija *deforme*” (violencia psicológica hacia la madre). No ha podido tener hijos aunque le hubiera gustado. TIPOLOGÍA DE VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA PSICOLÓGICA Y FÍSICA.

EM28: Mujer. 26 años. Ciega. Usa bastón. Asegura que nunca ha sentido discriminación porque ha vivido en una familia donde la han apoyado desde pequeña y respetado su autonomía. Con 23 años se casó con un hombre también ciego y ha llevado una vida relativamente normal hasta que se quedó embarazada. En ese momento todo el mundo se puso en contra. Empezaron a decirle que no estaba preparada para ser madre, que no iba a poder sacar al bebé adelante. Sólo sintió apoyo de su madre, ni siquiera por parte de la familia de él. A los cinco meses le detectan una malformación al feto y, después de sopesarlo, deciden continuar con el embarazo. La presión aumenta incluso por parte de los médicos. El bebé nace muerto. Ella lleva en tratamiento psicológico desde hace ocho meses por depresión. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: PSICOLÓGICA E INSTITUCIONAL.

EM29: Mujer. 59 años. Sorda. Pese a su carácter fuerte y ser una mujer luchadora y comprometida, explica que la violencia está en la sociedad y se presenta de muchas formas. No se considera víctima de ella porque dice que no lo permite. De joven sufrió un intento de abusos por parte de un conductor de autobuses amigo de su hermano. No

lo denunció y, cuando tiempo más tarde se enfrentó al joven delante de su hermano, su hermano la regañó por haberle avergonzado a él y a su amigo. Dice que siempre han pensado que ella exageraba y era “muy actriz” por la forma en que contaba las cosas. Viene de un pueblo pequeño de ámbito rural, pero su padre era maestro y siempre le ha dado mucha importancia a la formación. Lleva audífono. Habla lengua de signos (la entrevista se realizó con intérprete). Ostenta un cargo de máxima responsabilidad en una Asociación de sordos. Está casada. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: VIOLENCIA SEXUAL.

EM30: Mujer. 53 años. Sufrió un desprendimiento de retina hace tres años y, en menos de un año, ha ido perdiendo la visión de los dos ojos de forma paulatina por una enfermedad congénita que no habían detectado hasta entonces. En ese momento era víctima de violencia por parte de su marido. Al principio había sufrido violencia psicológica. Él murió hace dos años en un accidente de tráfico. Recuerda los últimos años como una tortura. Él le cambiaba las cosas de sitio para que a ella se le cayeran y entonces la gritaba y le decía que era una inútil. Tuvo quemaduras en los muslos porque se le cayó una taza con café caliente poco antes de la muerte de él. Ha vivido la incompreensión de sus hijas (23 y 27 años), que pasan muy poco tiempo en casa y sólo la criticaban por no poder atender la cosas de casa igual que antes. Una de ellas, le dio una vez un bofetón, pero ella la justifica porque dice que ha pasado momentos muy duros. Se considera víctima de marido. Nunca lo ha denunciado. TIPOLOGÍA DE LA VIOLENCIA DETECTADA: PSICOLÓGICOS Y FÍSICOS.

ANEXO N° 12

DESCRIPCIÓN DE LOS HOMBRES CON DISCAPACIDAD (SEGUNDO ESTUDIO)

EH1: Hombre. Funcionario. 48 años. Discapacidad neuromuscular. Va en silla de ruedas desde hace dos años. Tiene una hija de 3 años. Asegura que ha sufrido episodios de discriminación puntuales a lo largo de su vida, pero que no se considera discriminado.

EH2: Hombre. Estudiante. 27 años. Discapacidad Neuromuscular. Tiene la enfermedad desde joven, aunque en los últimos años le ha afectado más a la movilidad. Asegura que cree que los hombres y las mujeres son iguales y le cuesta entender que no todo el mundo opine así. Asegura que ha habido episodios puntuales de discriminación en su vida, pero que no se siente una persona discriminada. No tiene pareja.

EH3: Hombre. 24 años. Discapacidad intelectual. Incapacitado judicialmente porque sus padres no le podían atender bien, y a raíz de unos abusos que sufrió por parte de su tío. Sus padres le sorprendieron cuando estaba produciéndose la agresión, pero no lo han denunciado porque es el hermano de la madre. Dice que no le gusta ir a casa por Navidad porque él está delante. También ha sufrido abusos por parte de un cuidador de una institución en la que estaba. Él y otros compañeros que habían pasado por lo mismo, lo denunciaron (él a través de la institución que los tutela). El tema sigue en los

tribunales. Dice que en casa son muchos hermanos y recuerda cómo de pequeño, le pegaban y se metían con él. También sus padres por ser “lento”.

EH4: Hombre ciego. 34 años. Perdió la vista a raíz de un accidente de coche. Ha tenido que volver a aprender a vivir, según él y a hacerlo con un bastón. Dice que su mujer, que también iba con él en el coche pero salió ilesa del golpe, le ha ayudado mucho. Tuvo que dejar de trabajar a raíz del accidente.

EH5: Hombre sordo de nacimiento. Es su casa estaba discriminado porque sus hermanos (2 más) eran sordos profundos, así que él se sentía en “tierra de nadie”. Ha recibido palizas desde pequeño. Su padre era alcohólico y maltrataba a su madre. Actualmente trabaja en una Asociación de una población rural, donde ayuda en labores de jardinería.

ANEXO N° 13

TIPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN EL IMSERSO

1. DISCAPACIDAD FÍSICA: disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas. Se incluyen en esta categoría los siguientes tipos de discapacidad:

- **Osteoarticular:** Incluye alteraciones morfológicas o funcionales referidas a los huesos y articulaciones. Así pues, se encuadran en este grupo deformidades de la columna vertebral, ausencia de miembros, limitaciones funcionales y anomalías morfotorácicas, entre otras.
- **Enfermedades crónicas:** Se considera que una enfermedad es crónica cuando es de larga duración y no se debe a procesos agudos aislados.
- **Neuromuscular:** Contiene las afecciones referidas exclusivamente al sistema nervioso y músculos, aun cuando estas afecciones repercutan sobre el aparato locomotor. Contiene, entre otros, todos los tipos de parálisis, los trastornos de la coordinación y del equilibrio, y también las crisis convulsivas.
- **Expresiva:** Incluye los trastornos del lenguaje en sus distintas formas. Deficiencia del desarrollo del lenguaje expresivo demostrada mediante las puntuaciones obtenidas en evaluaciones del desarrollo del lenguaje expresivo normalizadas y

administradas individualmente.

- **Mixta:** Comprende el “síndrome polimalformativo” y la “deficiencia múltiple”.
- **Otras:** En este apartado se han recogido las anomalías que, por su singularidad, no han podido encuadrarse en los grupos anteriores y también las personas cuyos expedientes no contenían información suficiente para determinar el tipo de deficiencia que presentan.

2. DISCAPACIDAD PSÍQUICA: Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta "trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes. Se incluyen en esta categoría los siguientes tipos de discapacidad:

- **Intelectual:** Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.
- **Enfermedad mental:** Relativas a retrasos mentales, demencias y otros trastornos mentales. Se engloban todos los trastornos mentales independientemente del tipo de enfermedad que los origine (estancada o en evolución) o las secuelas que produzcan en otros órganos o sistemas.

3. SENSORIALES: La discapacidad sensorial corresponde a las personas con

deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje. Se incluyen en esta categoría los siguientes tipos de discapacidad:

- **Auditiva:** Comprende los distintos grados de hipoacusia: leve, media, severa y profunda y la sordera. En este apartado se recoge también la sordomudez y otros trastornos del órgano de la audición.
- **Visual:** Incluye la pérdida de eficiencia visual en los grados de: leve, moderada, severa, grave y la ceguera, así como otras deficiencias del órgano de la visión. Este grupo sólo recoge aquellas limitaciones importantes que no han sido superadas mediante el uso de gafas o lentillas sea cual fuere la causa.

