la historia sólo cuenta una parte de nosotras

ESTUDIO
GÉNERO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

INFORME I

Plena inclusión Canarias

Cabildo de Gran Canaria

IGUALDAD

Créditos:

Este es un Estudio de Género y Discapacidad Intelectual o del Desarrollo – Informe I, *"La historia sólo cuenta una parte de nosotras"*, centrado en la isla de Gran Canaria, con la colaboración de la Consejería de Igualdad y Participación Ciudadana del Cabildo de Gran Canaria y elaborado por **Plena Inclusión Canarias.**

Edición: Plena inclusión Canarias

Autoría de los contenidos: FARAPI KOOP. Ana Rodríguez Ruano y Gara Sentís Roig.

Coordinación: Irene Rodríguez Martín.

Maquetación: Ángela Sabina Ramos

Impresión: Gráficas Lumaid.

Primera edición: Diciembre de 2018.

Agradecimientos

La misión de Plena inclusión, movimiento en defensa de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, es: "*contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia pueda desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno de derecho en una sociedad justa y solidaria*".

Es decir, un compromiso de acompañar y prestar apoyos desarrollando proyectos de vida desde un modelo centrado en la persona y en la familia, con la convicción de que nada de esto sería posible si no realizamos un trabajo por la igualdad de trato y oportunidades desde una perspectiva de género y una educación sexual inclusiva, diversa e integral.

En Plena inclusión Canarias incidimos desde hace años en trabajar por la igualdad y la defensa de derechos aplicando la mirada de género y la perspectiva de la interseccionalidad que atiende a las múltiples discriminaciones, en este caso, que pueden vivir las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Así durante el 2018, nos adentramos en la elaboración del presente estudio sobre género y discapacidad intelectual o del desarrollo, "*LA HISTORIA SÓLO CUENTA UNA PARTE DE NOSOTRAS*".

Un primer informe que abre reflexiones, inquietudes, nuevos debates, amplía las realidades,… y ofrece la oportunidad de seguir profundizando en nuevos documentos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que acompañamos.

Agradecemos a las personas que han participado: a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, protagonistas imprescindibles; a las familias, en concreto a las madres que generosamente han expuesto sus miedos, pasiones, amores por su familiar y búsquedas de mejora continua; a los agentes clave que desde su trayectoria y experiencia han aportado sus reflexiones técnicas; y a las entidades y profesionales que suman desde una perspectiva multidisciplinar su cotidiano de trabajo prestando apoyos y generando proyectos para la inclusión e igualdad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En este documento han colaborado las entidades miembros de Plena inclusión Canarias: APROSU, ADEPSI, APAELP, FUTUCAN, ACTRADE, ASPERCAN y APADIS.

Por el Derecho a la Igualdad de Género de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Carmen Laucirica Gabriel

Presidenta de Plena inclusión Canarias

"Mi vida en pareja"

Yo estoy en un centro.
Somos casi doscientas personas.
Hacemos muchas actividades,
como un mercadillo para el mes de diciembre.
En el centro conocí a Pedro, mi pareja.
Un día fuimos a un centro comercial a pasear
y estuvimos hablando de nuestras cosas.

Le pregunté por sus aficiones y gustos
y me di cuenta de que tiene muchas cosas en común conmigo.
Por ejemplo, a los dos nos gusta ir al cine y a la playa.
Salimos juntos desde hace un año.
Cada día desayunamos fuera del Centro.
Pedro es muy agradable conmigo,
es muy atento y se porta muy bien conmigo.
Tenemos una foto preciosa en el móvil y otra en mi habitación.

Muchas veces lo invito a mi casa a almorzar.
En mi casa pasamos la tarde divirtiéndonos con juegos de mesa.
A los dos nos encantan los juegos de mesa. Nos reímos mucho.
El otro día Pedro me invitó a pasar el día de Navidad con él.
Todo el día, desde por la mañana hasta la noche.
Lo pasaremos muy bien juntos en un día tan especial.
A Pedro y a mí nos gustaría tener un trabajo fijo,
Tener casa propia, casarnos y vivir juntos.

En nuestra casa pondríamos unos acuerdos
para hacer las tareas del hogar.
Los días laborales, por ejemplo, él lavaría la loza
y los fines de semana la lavaría yo.
También haríamos el resto de cosas de la casa juntos:
ir a la compra, limpiar la casa, poner la lavadora.

La historia sólo cuenta una parte de nosotras

Índice de contenido

1. INTRODUCCIÓN

2. MARCO TEÓRICO-ANALÍTICO

2.1. LA BASE. LA TERMINOLOGÍA

2.2. ENTORNOS DISCAPACITANTES

2.3. LA INDISPENSABLE VARIABLE GÉNERO

2.4. INTERSECCIONALIDAD: MÚLTIPLE DISCRIMINACIÓN

3. PROCESO REALIZADO

4. ANÁLISIS DE LA REALIDAD

4.1. EL CONTEXTO DE PARTIDA: LA DISCAPACIDAD Y SU INVISIBILIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

4.1.1 ¿QUÉ (NO) NOS MUESTRAN LOS DATOS?

4.1.2 LO QUE (NO) SE VE

4.2. INCLUSIÓN SOCIAL

4.2.1 INGRESOS ECONÓMICOS

4.2.2. EMPLEO Y FORMACIÓN

4.2.3. LA OCUPACIÓN: EL CUIDADO RECIBIDO Y PRESTADO

4.2.5. ELEMENTOS RELACIONALES

4.2.5.1 LA FAMILIA

4.2.5.2 LAS RELACIONES INTERPERSONALES Y SOCIALES

4.2.5.3 LOS PROYECTOS DE VIDA

4.3. DERECHOS DE SALUD, SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

4.4. CONTROL E INTIMIDAD SOBRE EL PROPIO CUERPO

4.4.1. EL DERECHO A DECIDIR SOBRE LA PROPIA REPRODUCCIÓN

4.5. VIOLENCIA DE GÉNERO

4.5.1. VIOLENCIAS SEXUALES

4.6. REPRESENTACIÓN/PARTICIPACIÓN

4.6.1. CONCIENCIA DE GÉNERO y MOVIMIENTOS FEMINISTAS

4.6.2. UNA MIRADA HACIA LAS ORGANIZACIONES

5. CONCLUSIONES y PROPUESTAS

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1.INTRODUCCIÓN

Las acciones positivas en favor de la lucha contra las desigualdades de género se hacen presentes cada vez más en todos los ámbitos de la sociedad, si esta se considera una sociedad justa, inclusiva e igualitaria. Plena inclusión Canarias es un movimiento en defensa de derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, lo que hace sea **imprescindible abordar las desigualdades y discriminaciones de género** para poder hablar de Derechos Humanos.

La **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, del 2006, reconoce en su artículo 6 que "*las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, se deban adoptar las medidas para asegurar que pueden disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales*".

El año 2018, como sabemos, ha sido un año especialmente **significativo para la Igualdad y la lucha por una transformación sociocultural**. Y así, también lo ha sido para Plena inclusión Canarias, desarrollando actividades tan fundamentales como: la adaptación en Lectura Fácil de la información de los recursos de la "Red Insular de Violencia de Gran Canaria" y de la obra literaria de Voces al Tiempo, convirtiéndose en un material de apoyo adaptado para la prevención de las violencias machistas. Además, hemos celebrado las "*I Jornadas de Género y Discapacidad. Una mirada intreseccional*" celebradas con motivo del 8M, Día Internacional de las Mujeres.

Un año en el que Plena inclusión ha dado grandes avances con la aprobación en junio del **Posicionamiento Institucional por el Derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo** y en octubre del **Posicionamiento Institucional de la Igualdad de Género en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo**. Ambos suponen un progreso representativo de la promoción de una igualdad efectiva en favor de la justicia de género y LGTBI, aplicando la perspectiva de la interseccionalidad y la defensa fundamental de derechos.

Acciones positivas encaminadas a romper la ausencia de la transversalidad de género en las políticas públicas de la discapacidad, generando alianzas con los movimientos sociales, con los movimientos feministas, en los que en demasiadas ocasiones las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo han sido invisibilizadas y grandes desconocidas. Es una responsabilidad generar una mirada positiva hacia las personas que acompañamos desde Plena inclusión Canarias, **favoreciendo su participación social y el desarrollo real de una perspectiva de género y enfoque interseccional** que atienda ámbitos tan prioritarios como garantizar los derechos sexuales y reproductivos, la prevención de situaciones de abuso y violencias machistas, apoyos especializados, su liderazgo y autorepresentación equitativa.

Así, desde hace años se desarrolla el "**Proyecto de Mujeres y por la Igualdad de Género"** creando un espacio para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, familias y profesionales trabajando las áreas de: **Igualdad de Género y Oportunidades; Derechos y Accesibilidad; El Buen Querer y el Empoderamiento y las Sexualidades Diversas.**

Sabemos que las mujeres con discapacidad encuentran mayores obstáculos que les impiden su acceso pleno a la ciudadanía y les coloca en una situación de mayor vulnerabilidad. Sin embargo, **son pocas las experiencias que nos aportan datos reales del impacto de género** en las vidas de las personas que

atendemos para poder generar estrategias de mejora en la implementación de la perspectiva de género.

Desde esta perspectiva, nace el estudio de Género y Discapacidad Intelectual o del Desarrollo que presentamos en este documento, ***"LA HISTORIA SÓLO CUENTA UNA PARTE DE NOSOTRAS"***, destacando cómo la intervención principalmente se ha centrado únicamente en la discapacidad sin tener en cuenta otras variables importantes, como la variable de género, que atraviesa sus situaciones vitales.

Recuperamos la reflexión de la escritora y activista feminista nigeriana Chimamanda Ngozi cuando nos recuerda ***"el peligro de la historia única"*** y advierte que, si sólo escuchamos una historia sobre una persona o un país, corremos el riesgo de caer en una incomprensión grave, ya que nuestras vidas están hechas de muchas historias interrelacionadas. Desde esta gran aportación, queremos reflejar cómo cuando se habla de las historias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo corremos el riesgo de hablar sólo de su discapacidad además como si ésta fuera única para todas las personas, olvidando además aspectos vitales como sus deseos, ilusiones, proyectos de vida, trabajos, aficiones, sueños, ocios, relaciones… y más aspectos que **componen verdaderamente sus historias.**

Por ello, hemos querido abrir este documento con el relato en primera persona de una de las mujeres que ha participado en este primer informe aportando su narrativa actual de su historia presente, destacando su relación de pareja y proyectos comunes aspectos que desea contar de su propia historia, en este momento.

Hacer un ejercicio de observación sobre cómo la historia sólo cuenta una parte de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es una de las primeras reflexiones y conclusiones que aportamos en este estudio, interpelando a todos los ámbitos de la sociedad sobre qué historia queremos escuchar y narrar de estas personas y sus familias.

Este diagnóstico, **el primero que se realiza en Canarias específico sobre el género y la discapacidad intelectual o del desarrollo**, tiene el objetivo de detectar las necesidades, identificando las situaciones de discriminación y desigualdades que suceden habitualmente en los entornos más cotidianos de la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente de las mujeres, pudiendo destacar cómo se intersecciona el género, la edad, la sexualidad y otras variables.

El estudio consta de una **parte cuantitativa** a partir del análisis de los datos existentes aplicando la perspectiva de género como eje central y de la que se destaca la escasez de éstos cuando nos adentramos en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo, a diferencia de otras discapacidades y mucho menos cuando se interseccciona la variable de género.

Y una segunda **parte cualitativa** centrada en entrevistas a agentes claves especializados y entrevistas grupales a: mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo; familias, en concreto a madres y a profesionales de las entidades miembro de Plena inclusión Canarias. Una parte cualitativa que se abre con la reflexión sobre qué piensan de las desigualdades de género, cuáles son sus inquietudes, qué priorizan,…recogiendo las aportaciones de las personas que participan desde los criterios de diversidad de realidades, transversalidad y liderazgo dentro de sus grupos.

Este informe es un primer acercamiento con propuestas a desarrollar, fomentando el movimiento de autorepresentación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como colectivo y agentes de transformación y generando redes y alianzas con otros colectivos de derechos humanos y feministas por **un trabajo conjunto hacia una igualdad real y efectiva**.

Defender nuestro compromiso ético nos obliga a dar el protagonismo a las personas implicadas y a poner en marcha iniciativas que procuren apoyos para que cada persona pueda tener **una vida plena y satisfactoria que merezca la alegría de vivirse.**

2. MARCO TEÓRICO-ANALÍTICO

terminología...

2.1. LA BASE. LA TERMINOLOGÍA

En este primer apartado, haremos un breve repaso de los conceptos y del posicionamiento terminológico de partida de este estudio. Esto supone un acercamiento inicial, a lo largo del documento se irán tratando y profundizando transversalmente diferentes términos.

Según la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF [1]"**la discapacidad** es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)".

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en la CIF define la **Discapacidad de las funciones intelectuales** en su B117 como "Funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital. Incluye: funciones del desarrollo intelectual; retraso intelectual, retraso mental, demencia".

Por su parte, Plena inclusión define la discapacidad intelectual o del desarrollo como "una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares". Esta "se expresa en la relación con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. (…)

1 La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF (2001) es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella.

A las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (en adelante DID) les cuesta más que a las demás aprender, comprender y comunicarse". Siempre aparece antes de los 18 años y no se trata de una enfermedad mental. Hay que señalar que con el **término desarrollo** se hace referencia a "aquellas discapacidades que se originan en el tiempo del desarrollo; generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona. Indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el autocuidado y la vida independiente".

Por otro lado, Plena inclusión publicó en 2017 su posicionamiento respecto a la denominación de Personas con **discapacidad intelectual o del desarrollo**[2] en el que se destaca el énfasis en los conceptos "persona" y "discapacidad".

Respecto a la elección del término **discapacidad intelectual o del desarrollo** se explica que "diversidad funcional o capacidades diferentes son palabras que pueden hablar de cualquiera porque todos somos diversos y diferentes" y se aclara que "nosotros necesitamos que la gente conozca nuestras necesidades y reclamaciones como personas con discapacidad intelectual".

Por otro lado, se argumenta que "lo esencial de este término es la palabra PERSONA y que la discapacidad intelectual o del desarrollo es una característica más, que implica unos apoyos determinados en el entorno". Con este planteamiento se acerca al denominado ***modelo de la diversidad***. Este modelo es articulado por los movimientos de vida independiente y "demanda la consideración de la persona con discapacidad" como "un ser valioso en sí mismo por su diversidad" (Palacios y Romañach, 2007:22). Como defienden Palacios y Romañach, este postulado se sustenta en "la plena dignidad de todos aquellos que son diferentes, en este caso, que tienen una diversidad funcional, se necesita conocer y aceptar la realidad actual y, partiendo de ella, ver lo que se necesita para conseguir la sociedad que se desea" (2007:185). Esta definición se complementa con lo planteado en el posicionamiento

2 Posicionamiento de Plena inclusión sobre terminología, realizado por la Red de Comunicación de Plena inclusión y aprobado por la Junta Directiva de la organización el 23 de junio de 2017.

terminológico de Plena inclusión en cuanto a que "definir a qué nos referimos también nos empodera, porque concreta, define, y garantiza que se comprenda lo que queremos decir".

Por tanto, se entiende que la forma de nombrar lo que nos rodea y lo que somos contribuye a conocer(nos) y visibilizar(nos) de manera específica. Tomar el espacio conceptual para mostrar y (hacer) entender las demandas de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde sus propias necesidades y cuerpos[3] contribuye a construir la sociedad que se desea.

En este punto es fundamental aclarar también el **concepto de facilitador y el concepto de apoyo** en el contexto de la discapacidad intelectual o del desarrollo.

Siguiendo la definición de la CIF: "Facilitadores son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. (...) Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción".

Se entiende, por tanto, que la articulación de los factores facilitadores afecta a la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, en tanto que la ausencia de adaptación y respuesta a sus diferentes puntos de partida les sitúa en desventaja social.

En esta línea, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, se articula para "promover, proteger y asegurar" la igualdad de los derechos humanos, las libertades y respeto a la dignidad de las personas con discapacidad. En este marco se incluye a aquellas personas que "tengan deficiencias

3 Hablamos de cuerpos porque entendemos que en ellos se enmarcan una serie de categorías -más o menos visibles- (género, orientación sexual, (dis)capacidad...) que se interrelacionan e influyen en la mirada y las relaciones que se establecen desde y con la sociedad en la que se inscriben, se trata de cuestionar también la mirada homogeneizante. Sobre esto se profundiza en el apartado 2.4. Interseccionalidad: múltiple discriminación.

físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (artículo 1: *propósito*).

Pero cierto es que del reconocimiento de derechos al ejercicio pleno de los mismos existe una enorme brecha. Plena inclusión en su *posicionamiento sobre personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo* alerta sobre la distancia entre el reconocimiento y el ejercicio de derechos existente en el colectivo de personas "con grandes necesidades de apoyo". El **concepto de apoyo** es clave en el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

"Los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano" (Thompson [et al.], 2010:9), las personas no vivimos aisladas unas de otras, independientemente de la cultura, la edad, el sexo, etc... Requerimos de apoyo en diferentes momentos de nuestras vidas. Pero estas necesidades de apoyo se articulan de diferentes maneras e intensidades, más aún cuando nos referimos personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Se trata de tomar en consideración la relación persona-contexto lo que implica a su vez considerar la discapacidad intelectual o del desarrollo como un estado de funcionamiento en lugar de un rasgo inherente, se trata de "comprender a las personas por sus tipos e intensidades de necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits"

"comprender a las personas por sus tipos e intensidades de necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits"

(Thompson [et al.], 2010:11).

2.2. ENTORNOS DISCAPACITANTES

entornos discapacitantes...

La definición de la discapacidad está sujeta a los contextos socio-culturales e históricos en los que se suscribe. En el apartado anterior hemos hecho un acercamiento conceptual, en este segundo apartado se trata de indagar sobre en qué medida el entorno se articula como elemento (dis)capacitante.

Siguiendo con la idea expresada por Judith Butler en *Marcos de guerra. Las vidas lloradas* (2010), hay que distinguir entre *aprehender* una vida, en cuanto a que implica registrar su existencia pero no necesariamente conlleva a su reconocimiento, y *reconocer* una vida. Esto último está a su vez relacionado con las condiciones generales que articulan la *reconocibilidad*. Es decir, para *reconocer* una vida se tienen que dar las condiciones, sociales, culturales, normativas y/o históricas de *reconocibilidad*. Estás corresponden, en el contexto de este apartado, con el entorno.

El posicionamiento del entorno y cómo éste se articula en términos reales y cotidianos, guarda relación directa con el reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Y expresamente señalamos el entorno como elemento primero de adaptación, en tanto que no se trata de incluir a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el esquema de funcionamiento normativo[4] ya existente, que lleva implícito un tratamiento desigual, sino de revisar y generar las condiciones desde la perspectiva del reconocimiento y ampliar el marco.

Esta realidad no solo concierne a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino que es extensible a otros colectivos que han sido tradicionalmente excluidos o patologizados por los discursos dominantes, como es el caso del colectivo LGTBI (Lesbianas, Gays, Trans*, Bisexuales e Intersexuales).

4 Con el concepto de normativo nos referimos a aquellos discursos y prácticas que se instauran como normas sociales, culturales y también en el ámbito del derecho, dejando fuera e invalidando otras formas de hacer, ser y estar que no encajan en su preceptos.

Cuando en una misma persona se dan varias de estas variables no reconocibles-no reconocidas, la exclusión es mayor. En estas luchas por el reconocimiento, los relatos de quienes habitan esos cuerpos juegan un papel esencial, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se incluyen también a familias, profesionales, voluntariado. El posicionamiento como sujeto activo en la toma de la palabra implica un auto-reconocimiento que puede ser extensible a otras realidades similares y en la medida que el relato se extiende se visibiliza. Como se verá a lo largo del documento, las personas con DID, y particularmente las mujeres, han estado invisibilizadas en muchos sentidos, esto se manifiesta en su poca presencia en el ámbito público, en la escasa información en general que se tiene sobres su realidad desde diferentes ámbitos (profesionales y sociales) y en cómo las decisiones sobre sus vidas han sido habitualmente tomadas por otras personas, no solo sin su consentimiento sino muchas veces sin su conocimiento. Se entiende, que romper con esa dinámica que objetualiza a las mujeres con DID, también a los hombres, implica precisamente convertirse en un sujeto activo que se reconoce y actúa como tal. Esto, más allá de la persona o personas con DID que tomen la palabra, supone cuestionar el lugar en el que tradicionalmente se les ha situado y tomar el suyo propio, es en este sentido que se comienza a visibilizar (y re-situar) la realidad de un colectivo.

Esto es clave porque a pesar de que el esfuerzo debe enfocarse en cambiar las condiciones, quienes dotan de sentido y contenido a las mismas son, en este caso, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y en el caso de este proyecto, principalmente las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus entornos.

Retomando la idea de que para que haya *reconocimiento* se tienen que dar las condiciones de *reconocibilidad* y partiendo del posicionamiento de las personas con DID como sujetos activos de sus propias demandas y espacios para cambiar el marco en el que histórica y socialmente se les ha situado, surge otra reflexión

necesaria: **la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es diversa y compleja**, en tanto que sus cuerpos, más allá del tipo de discapacidad, están atravesados por una serie de características (como el género) socialmente construidas que afectan de manera diferencial a las personas y sus puntos de partida. Desde esta reflexión se entiende que las medidas para superar las situaciones de desventaja requieren de una mirada amplia y contextualizada.

Con este objetivo, hay varios elementos clave para este estudio que aclararemos en los siguientes puntos del documento: la variable género y la perspectiva de la interseccionalidad.

variable de género...

2.3. LA INDISPENSABLE VARIABLE GÉNERO

Desde la perspectiva de la discapacidad intelectual o del desarrollo, se ha puesto de manifiesto la importancia de conceptualizar esta realidad para visibilizar y responder a sus demandas concretas. Es desde esta lógica que se plantea la importancia de seguir dando espacio a las realidades específicas para dar cuenta de las distintas necesidades que la acompañan. Con esto nos referimos a la incorporación de la variable género.

El género toma sentido, por un lado, como categoría útil para el análisis, siguiendo el planteamiento de Joan Scott: "el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder" (Scott, 1996). Se trata de entender y conceptualizar cómo operan esas relaciones y más concretamente cómo afectan de manera específica a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Por otro lado, ponemos acento en el género para visibilizar la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo desde sus propias vivencias, narraciones y relatos. Como se expone en el *Estudio + ZOOM. Exclusión social en la discapacidad intelectual* "la categoría género es útil para hacer visibles las consecuencias de la socialización diferenciada, del sistema androcéntrico y patriarcal y de la división sexual del trabajo" (2014:6).

Es frecuente que la desigualdad y situación de desventaja de las personas con DID quede reducida a su discapacidad, obviando otras realidades de partida que afectan de manera determinante a sus vidas, como el género. Tradicionalmente los estudios en torno a la discapacidad han partido de un enfoque androcéntrico, poniendo el énfasis en las necesidades de los hombres con discapacidad y obviando las desigualdades y discriminaciones de género existentes. Como se indica en el citado informe, *Estudio + ZOOM. Exclusión social en la discapacidad intelectual,* las mujeres no tienen las mismas oportunidades ni de partida ni de llegada, deben lidiar con mayores barreras en su participación política, económica, cultural y social (2014:6). Y a esta condición se le suma la discapacidad intelectual o del desarrollo.

En marzo de 2012 la ONU publicó un *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad*, una de las cuestiones puestas de manifiesto a través de este trabajo fue que en las actividades (políticas, planes, recursos, programas...) en torno a la sensibilización de la población sobre las causas subyacentes a la violencia, la discriminación y/o ideas estereotipadas, realizadas por los Estados que participaron en el estudio, se centraron específicamente en las personas con discapacidad en general y no tuvieron en cuenta la dimensión de género de la discapacidad.

En este sentido, se establecen una serie de conclusiones y recomendaciones que hacen hincapié en la ausencia de actuaciones que tengan en consideración la relación entre el género y la discapacidad y, siguiendo con esta idea, se valora que

no tienen debidamente en cuenta (los Estados) los riesgos específicos y los factores de vulnerabilidad en relación a las situaciones de violencia para las mujeres y las niñas con discapacidad.

En las conclusiones se apunta también sobre programas específicos y estrategias destinadas a mujeres y niñas con discapacidad: "El objetivo debe ser adoptar un enfoque holístico destinado a eliminar la discriminación, promover la autonomía y hacer frente a los factores de riesgo específicos, prestando la debida atención a los ámbitos de la educación, el empleo, la salud y la protección social" y "deben elaborarse en estrecha colaboración con las mujeres y las niñas con discapacidad y con las organizaciones que se ocupan de la discapacidad, incluidas las que prestan servicios a las sobrevivientes".

Por su parte, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, (en adelante CERMI), en su publicación *El Reflejo de la Mujer en el Espejo de la Discapacidad*, señala que la situación de discriminación de las mujeres con discapacidad **se refuerza ante la falta de datos sobre su situación real.**

Explican que la Organización Mundial de la Salud debe enfrentarse a este problema cuando solicitan informes sobre este colectivo y se encuentran con vacíos en lo concerniente a las mujeres con discapacidad. Esta circunstancia tiene serias consecuencias en tanto "la falta de información incapacita a los Estados y a los Organismos Internacionales para detectar las necesidades del colectivo en materias tan importantes como la salud, la educación o el empleo. Partiendo de esa base, tampoco se pueden elaborar políticas que tiendan a corregir esas situaciones de desigualdad" (2013:31).

Por otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, afirma en su Artículo 6, *mujeres con discapacidad*, que "los Estados

Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales".

Esta misma Convención apunta en su artículo 16 sobre protección contra la explotación, la violencia y el abuso que: "Los Estados Parte adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género" y "las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores/as (...) Los Estados Parte asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad".

Estos artículos confirman la aprehensión de la situación de las mujeres con discapacidad, pero no aseguran su reconocimiento. Como ya se ha señalado, existe una brecha entre las intenciones y la práctica.

La ausencia de datos específicos sobre mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo ha sido una constante a lo largo de la elaboración de este estudio, circunstancia que no ha hecho más que confirmar la existencia de esa brecha y la necesidad de seguir profundizando.

interseccionalidad...

2.4. INTERSECCIONALIDAD: MÚLTIPLE DISCRIMINACIÓN

La interseccionalidad da cuenta de las múltiples categorías sociales que atraviesan a las personas y determinan su situación de menor o mayor privilegio y/o desigualdad en relación con otras personas en un contexto determinado. Como escribe el sociólogo Lucas Platero, "es un enfoque que subraya que el género, la etnia, la clase, u orientación sexual, como otras categorías sociales, lejos de ser "naturales" o "biológicas" son construidas y están interrelacionadas" la interseccionalidad trata "de fijarse en aquellas manifestaciones e identidades que son determinantes en cada contexto y cómo son encarnadas por los sujetos para darles un significado, que es temporal" (2014:56).

Este enfoque es fundamental para subvertir las situaciones de múltiple discriminación que viven las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Más aún cuando, como se ha señalado, las medidas que se aplican para enfrentar las situaciones de desigualdad tienden a contemplar un único factor discriminatorio y, como se señala en el estudio *El Reflejo de la Mujer en el Espejo de la Discapacidad*, "ese es el principal problema que evita el avance y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad" (2013:36).

Esta circunstancia guarda relación con la tendencia, señalada en ese mismo estudio, a equiparar discapacidad y desventaja, pero no todas las personas con discapacidad tienen las mismas desventajas.

La desventaja está ligada precisamente a la interseccionalidad; según las condiciones de partida que atraviesan a una persona con discapacidad (género, etnia, edad, orientación sexual...) la realidad en términos de desigualdad y oportunidades cambia. En este caso, las mujeres con discapacidad tienen que lidiar,

como se ha señalado, con la discriminación por razón de género. Y esta situación está sujeta a su vez, con otro tipo de realidades que pueden agravar la situación de vulnerabilidad (origen, orientación sexual...). Sin embargo, estas categorías en tanto construcciones socio-culturales pueden a su vez ser de-construidas y adquirir nuevos significados.

Es por esto que es muy importante nombrarlas y visibilizarlas para poder reconocerlas. La perspectiva interseccional pone en cuestión la mirada homogeneizante sobre las personas y reconoce las distintas formas en las que interactúan las categorías conformando las experiencias, en el caso de este informe en las referidas a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en el ámbito geográfico de Gran Canaria. Desde este enfoque interseccional no solo se trata de evidenciar discriminaciones y situaciones de vulnerabilidad sino también estrategias de resistencia y empoderamiento.

Se pueden distinguir, siguiendo a la jurista norteamericana y activista en el movimiento de mujeres afroamericanas, Kimberlé W. CRENSHAW, tres tipos de interseccionalidad[5]:

- Estructural: se refiere a la experiencia concreta de discriminación a la que se ven expuestas las personas cuando se solapan distintos ejes de opresión, lo que limita sus oportunidades económicas, políticas y sociales.

- Política: se refiere a las estrategias políticas de las instituciones y los movimientos sociales para enfrentar y denunciar la visión excluyente de las categorías, dado que estas no son neutras y obviar su interacción implica jerarquizar y privilegiar unas situaciones frente otras.

- Representativa: con esta la activista alude concretamente al estudio de los estereotipos de género y de raza.

5 Citado en La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. manual Vol. II. CERMI, Comité español de representantes de personas con Discapacidad, 2013. Pag. 19 y 20.

El análisis desde la perspectiva interseccional, se constituye como un elemento analítico fundamental, especialmente para los colectivos tradicionalmente excluidos, discriminados e invisibilizados, como es el caso de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Esta mirada contribuye a definir la complejidad de las diversas realidades que atraviesan estas mujeres y a construir posicionamiento(s) y estrategia(s) de lucha política.

Hay que añadir que este no es un enfoque marginal, sino que ha sido asumido por un lado, por la Unión Europea como se apunta en el manual *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad,* en el núcleo de recomendaciones elaboradas incluyen como "objetivo último promocionar medidas antidiscriminatorias y fomentar la igualdad" y por otro lado, esta teoría es asumida desde los movimientos sociales y académicos críticos (2013:20).

Por su parte, como se señala en el citado manual, el 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad* de la Unión Europea del 2011, fruto del proceso de revisión del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa en el año 1997, reconoce en su prefacio que esta herramienta "sobre todo, y ante todo, ha sido la urgencia por desarrollar una herramienta que ayude la transversalidad del género en las políticas de discapacidad y la de discapacidad en las de género la razón fundamental que ha guiado este trabajo".

Se hace necesario partir de una mirada interseccional capaz de dar cuenta de las múltiples realidades que, en este caso, atraviesan a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo e indagar qué relaciones se establecen entre unas y otras características.

En este sentido, cabe preguntarse cuestiones como ¿hasta qué punto el hecho de ser una mujer con discapacidad intelectual o del desarrollo influye en las posibilidades/oportunidades de acceso a la formación, al empleo o en la educación sexual frente a los hombres con discapacidad intelectual y al resto de mujeres sin discapacidad?, ¿hasta qué punto las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo están en situación de desventaja frente a otros colectivos sociales?, ¿en qué sentido?, ¿cómo y desde dónde reproducimos este esquema?.

3. PROCESO REALIZADO

Desde el planteamiento inicial de este estudio, se quiso realizar un acercamiento lo más integral posible, dentro de las posibilidades existentes, tanto en tiempo como en recursos disponibles. La mirada analítica que se planteaba, además, requería de un acceso a datos y fuentes a varios niveles. El objetivo del trabajo siempre ha ido en la línea de realizar un primer acercamiento a la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente mujeres, de Gran Canaria desde una perspectiva de género, y en este caso, se subraya lo de "primer", porque la idea siempre ha sido plantear más nuevas preguntas que respuestas cerradas. De este modo, se buscaba poner un foco inicial de atención sobre el tema en la isla de Gran Canaria, teniendo en cuenta la escasez (o práctica inexistencia) de datos y, sobre todo, reflexiones realizadas hasta entonces sobre este asunto.

Para ello, se estableció un proceso en dos partes:

En primer lugar, una revisión de estadísticas y datos existentes, para realizar un análisis crítico en relación a lo que dichos datos nos cuentan sobre las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y el análisis de género, y sobre todo, lo que nos falta aún por saber. Dicho trabajo incluyó el acceso a fuentes estadísticas oficiales, estudios e informes de carácter general (es decir, no centrados en población con discapacidad), y de fuentes más específicas sobre discapacidad. En el apartado 4 se van detallando las fuentes de las que hemos obtenido los datos que han aportado contenido para el análisis cuantitativo.

En segundo, lugar, se veía imprescindible un acercamiento cualitativo a la realidad, en este caso, a través de entrevistas en profundidad. Así, se obtuvo la información analizada a través de las siguientes técnicas.

- ***Dos Entrevistas grupales con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participantes en las entidades de Plena inclusión Canarias.*** A través de ella, se buscaba acceder al relato directo de las propias mujeres, y a sus reflexiones sobre los diferentes temas planteados. En la primera de las entrevistas participaron 7 mujeres y en la segunda, 3. Las mujeres que participaron en ambos grupos representan un universo diverso y variado, con diferentes necesidades de apoyo. La intención es acceder a diferentes discursos y relatos desde una perspectiva cualitativa.

- ***Entrevista grupal a madres de mujeres y hombres con discapacidad intelectual participantes en las entidades de Plena inclusión Canarias.*** Se decidió elegir convocar sólo a madres y hermanas con el objetivo de aplicar la perspectiva de género a la mirada sobre la maternidad, sus roles en la familia y en las organizaciones. Ampliando su relato no sólo a su educación y atención a su familiar sino a sí mismas en sus diferentes roles con la intención de aportar un análisis y reflexión de género más profundo. En esta entrevista grupal se mantuvo el objetivo de la diversidad participando madres de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde una mirada interseccional, es decir, atendiendo a variables como la edad, el género, la diversidad de realidades dentro de la discapacidad intelectual o del desarrollo,… siendo un total de 6.

- ***Entrevista grupal a profesionales de las entidades de Plena inclusión Canarias.*** Conocer la mirada desde el ámbito profesional es necesario. Para ello, se citó a profesionales de diversos perfiles, de las entidades que pertenecen a Plena inclusión Canarias, formando así un grupo multidisciplinar. Concretamente, asistieron las siguientes entidades miembro de Plena inclusión Canarias:

- APROSU. Asociación Protectora de Personas Con Discapacidad Intelectual de las Palmas

- Asociación APADIS. Asociación de padres y madres de personas con discapacidad intelectual.

- Asociación ACTRADE Asociación Canaria de Personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo.

- Asociación ASPERCAN. Asociación Asperger Islas Canarias.

- FUTUCAN Fundación Tutelar Canaria ADEPSI.

- Asociación ADEPSI.

- APAELP. Asociación de Padres de Alumnos con Discapacidad en Aulas Enclave de la Provincia de Las Palmas.

- Plena inclusión Canarias.

- ***Entrevistas individuales a agentes clave.*** Personas que, por su trayectoria profesional y/o personal, se valoraron como claves para el conocimiento de determinadas realidades. Por orden de realización, se hicieron las siguientes entrevistas:

1. Juan Carlos Morcillo, psicólogo y consultor de estrategia de organizaciones. 25 años de experiencia de trabajo con personas con discapacidad. Ha desarrollado recientemente un trabajo "En el nombre del Padre" sobre el rol de los padres (varones) de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

2. Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga, pedagoga y maestra en educación intelectual. 20 años trabajando en el ámbito de la discapacidad y otras realidades. Presidenta de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.

3. Rosa Rubio. Fiscal Decana de la Sección de lo Civil y Protección de Personas con Discapacidad y Provisión de Apoyos de la Fiscalía Provincial de Las Palmas

4. Soledad Arnau. Licenciada en Filosofía. Activista y cofundadora del Movimiento de Vida Independiente. 20 años de experiencia de trabajo en temas de

feminismo, igualdad de género, y prevención de violencia de género con población con diversidad funcional.

5. Isabel Caballero. Licenciada en Derecho. Coordinadora de la Fundación CERMI Mujeres. Amplia experiencia en formación a profesionales sobre derechos humanos, género y discapacidad.

Acompañando a la realización de estas técnicas, se ha desarrollado un proceso de análisis de la información, cuyos resultados se ven plasmados en este documento, que, insistimos, solo quiere ser un primer paso para nuevos acercamientos a nivel insular y regional.

Como se observa a lo largo del documento, la recogida y análisis de los datos intersecciona la parte cuantitativa y la parte cualitativa, utilizándose nombres ficticios para hacer referencias a los relatos de las personas, mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y familias, que han participado en el estudio.

4. ANÁLISIS DE LA REALIDAD

4.1. EL CONTEXTO DE PARTIDA: LA DISCAPACIDAD Y SU INVISIBILIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

invisibilidad de género...

Uno de los objetivos de este estudio ha sido recoger tantos datos cuantitativos como existieran sobre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aplicando la perspectiva de género y con especial atención a los datos relativos a las mujeres en la isla de Gran Canaria. Esta tarea, nos ha devuelto una realidad a la que ya apuntan algunos estudios sobre la materia: existe **una preocupante ausencia de datos** sobre la situación de las mujeres con discapacidad, circunstancia que se agrava en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Esto se articula como una de las grandes conclusiones del presente informe.

Como se ha ido señalando, la invisibilidad de las mujeres con DID las sitúa en los márgenes de la sociedad, de manera que se agrava la situación de múltiple discriminación en la que se encuentran, en relación al resto de mujeres sin discapacidad intelectual o del desarrollo. Al mismo tiempo, como ya se ha indicado se tienden a obviar la variedad de factores que acompañan a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como es el caso del género, lo que contribuye a su vez a invisibilizar la diversidad de realidades y discriminaciones a las que están expuestas.

Otro de los obstáculos detectados, está relacionado con la confusión en torno a la discapacidad intelectual o del desarrollo y las enfermedades mentales, ya

que en demasiadas ocasiones se produce el error de contemplar ambas realidades como similares. Aunque existen personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y, además, una enfermedad mental no es una característica general de las personas con DID y reflejar este sesgo en la recogida de datos contribuye aún más a difuminar su realidad específica. Esto se ve reflejado en algunos informes estadísticos que se presentan sin matices incluyendo en un mismo bloque estas situaciones diversas.

A pesar de las dificultades encontradas, algunas de las cuales ya se han ido indicando, se han recogido una serie de datos que permiten acercarnos a la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, principalmente de las mujeres. Se entiende que el valor de esta aproximación no sólo subyace en lo que nos muestran los datos sino precisamente, en detectar y reconocer las ausencias.

los datos...

4.1.1 ¿QUÉ (NO) NOS MUESTRAN LOS DATOS?

Según la base de datos Estatal de 2016 presentadas por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales,_IMSERSO[6], el total de personas con discapacidad intelectual en las Comunidades Autónomas, con grado igual o superior al 33%, es 277.472. Esto corresponde con el 8,34% respecto al total de personas con discapacidad. Así, vemos que en el conjunto del Estado 159.397 hombres y 118.072 mujeres obtuvieron el reconocimiento de discapacidad intelectual con un grado superior al 33%, lo que supone un 9,60% y un 7,08% de la población total por sexos.

Por su parte, en la provincia de Las Palmas, en el año 2016 se le reconoció un grado de discapacidad mayor al 33% a 22.553 hombres y 20.429 mujeres, lo que supone un 4,1% y un 3,7% respectivamente de la población total por sexos, según la misma fuente.

6 Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe 31/12/2016.

Hay que destacar que estos datos aluden a las personas que disponen de un certificado de discapacidad. En la propia introducción del informe del IMSERSO se señala que "la base de datos contiene información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad (…) si bien no es un registro oficial de personas con reconocimiento de su situación de discapacidad". Desde Plena inclusión apuntan a este respecto que no son considerados otros posibles trastornos relacionados con el desarrollo y ponen de manifiesto otras realidades no contempladas en estas cifras: calculan que el 70% de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que ingresan en prisión lo hacen sin un reconocimiento previo de su discapacidad.[7]

Partiendo de los datos presentados en este informe, por tramos de edad la distribución de las personas con discapacidad intelectual reconocida es la siguiente:

TRAMOS	PERSONAS
De 0 a 17 años	49.942
Entre 18 y 34 años	74.895
Entre 35 y 64 años	126.146
Entre 65 y 79 años	19.833
Mayores de 80 años	6.643

Fuente: IMSERSO
Tabla: Elaboración Propia

Por otro lado, siguiendo con los tramos de edad y atendiendo al reconocimiento de la discapacidad en general por sexos, observamos diferencias significativas en la representación de mujeres valoradas en relación a los hombres, tal y como muestra la siguiente tabla:

7 http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras

PERSONAS CON GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO IGUAL O MAYOR AL 33%. TRAMOS DE EDAD A FECHA DE 31-12-2016 Y SEXO							
Tramo de edad	HOMBRES		MUJERES		N/C		Total
Ente 0 Y 17 años	97272	64,16%	54310	35,82%	28	0,02%	151610
Entre 18 y 34 años	132280	58,71%	93037	41,29%	1	0,00%	225318
Entre 35 y 64 años	772916	54,26%	651492	45,74%	6	0,00%	1424414
Subtotal < 65 años	1002468	55,65%	798839	44,35%	35	0,00%	1801342
Entre 65 y 79 años	422270	49,36%	433138	50,64%	2	0,00%	855410
De 80 años o más	261591	36,27%	459572	63,73%	3	0,00%	721166
Subtotal => 65 años	683861	43,38%	892710	56,62%	5	0,00%	1576576
Sin datos	234	33,24%	470	66,76%	0	0,00%	704
TOTAL	1686563	49,92%	1692019	50,08%	40	0,00%	3378622

Fuente: Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. IMSERSO

Una primera conclusión, más bien planteada en forma de pregunta, es si las mujeres acceden menos a ser valoradas por discapacidad, sobre todo en las edades más jóvenes, o si efectivamente hay una menor presencia de discapacidad por sexos a edades jóvenes, situación que parece invertirse con el paso de la edad.

Es decir, **la presencia de las mujeres valoradas en los tramos más jóvenes de edad es bastante inferior a la de los hombres reconocidos**. Mientras que, a medida que aumenta la edad y se produce el envejecimiento, la tendencia se invierte, apareciendo más mujeres reconocidas que hombres. Este aspecto, nos lleva a una reflexión en voz alta, ya que sabiendo que la discapacidad intelectual o del desarrollo se da antes de los 18 años de vida, nos preguntamos dónde han estado estas mujeres anteriormente o cuál ha sido la mirada y valoración que se les ha dado para no haber tenido acceso a su reconocimiento en edades más tempranas. Aplicando la perspectiva de género podemos observar según los datos que se obtienen que hay una desigualdad, que puede estar relacionada con la mirada hacia las mujeres, el papel que se les puede estar otorgando o la consideración de limitaciones para el ejercicio de roles más tradicionalmente asociados a las mujeres. Por otro lado, se añade el interrogante de qué ocurre para que, en edades más avanzadas, en el envejecimiento, sea el momento en que aumenta la cantidad de

mujeres reconocidas y por tanto más visibles. Como decimos reflexiones en voz alta que nos abren el debate y análisis de género desde una perspectiva interseccional.

Además hay que destacar que estos datos desagregados por sexos, tramos de edad y tipo de discapacidad reconocida no se encuentran en el informe, así como tampoco encontramos la información presentada en la tabla por provincias, por lo que los datos muestran una panorámica general que no permite dar cuenta de los posibles matices y diferencias entre los colectivos, sexos y realidades geográficas.

Por otro lado, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, (en adelante EDAD), de 2008, aporta la tasa de población con discapacidad para Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)[8] según grado de severidad, por Comunidades Autónomas. El dato para la CCAA Canaria es el siguiente, desagregado por sexo y grupo de edad.

Tasa de población con discapacidad para las ABVD según su máximo grado de severidad (sin ayudas) por CCAA, edad y sexo. Canarias.

	De 6 a 64 años		De 6 a 44 años		De 45 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 y más años	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres
d moderada	7,49	7,52	5,52	4,09	12,52	15,87	17,98	51,76	52,02	50,35
Discapacidad severa	5,48	10,16	2,29	4,63	13,62	23,67	37,71	40,38	62,75	93,47
Discapacidad total	12,39	12,11	8,59	7,18	22,10	24,14	61,10	90,70	268,68	322,66

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Además, aporta el dato de la población con discapacidad según grupo de deficiencia por CCAA, edad y sexo, que para Canarias es el siguiente:

8 Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)': Lavarse, Cuidados de las partes del cuerpo, Higiene personal relacionada con la micción, Higiene personal relacionada con la defecación, Higiene personal relacionada con la menstruación, Vestirse y desvestirse, Comer y beber, Cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas, Cuidado de la propia salud, evitar situaciones de peligro, Adquisición de bienes y servicios, Preparar comidas, Realizar las tareas del hogar, Cambiar las posturas corporales básicas, Mantener la posición del cuerpo, Desplazarse dentro del hogar, Desplazarse fuera del hogar, Uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar), Realizar tareas sencillas . Es la segunda y última encuesta realizada entorno a esta realidad, la anterior data de 1999, por lo que no contamos con datos actualizados sobre la materia.

Población con discapacidad según grupo de deficiencia de origen por CCAA, edad y sexo.

	De 6 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 y más años	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres
Deficiencias mentales	11,6	6,5	3,1	2,9	2,1	4,1

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Aterrizando en Gran Canaria, el Centro Base[9] aporta datos sobre las personas con al menos una discapacidad en la isla por tramos de edad. (Datos de 30 de octubre de 2018)[10]

Personas discapacidad intelectual, por tramos de edad y sexo en Gran Canaria

	Sexo y discapacidad intelectual		
Tramos de Edad	**Total**	**Mujeres**	**Hombres**
0-5 años			
6-17 año	1.228	471	757
18-35 años	1.682	695	987
36-64 años	92	40	52
65-79 años	175	**89**	86
80 y más años	44	20	24
TOTAL	**3.221**	**1.315**	**1.906**

Fuente: Servicio de Información sobre discapacidad Centro Base. Tabla de Elaboración Propia

Destaca la mayor presencia numérica de hombres, a excepción del tramo de entre 65 y 79 años, confirmándose la tendencia al mayor reconocimiento de la discapacidad intelectual o del desarrollo en las mujeres a medida que cumplen años.

Por otro lado, los motivos para solicitar el reconocimiento de la discapacidad intelectual por sexos fueron los siguientes:

9 Es un centro de ámbito provincial para la valoración, diagnóstico y tratamiento de personas con discapacidad. Presta servicios de información, valoración, diagnóstico, orientación ytratamiento de logopedia, estimulación, psicomotricidad y fisioterapia.

10 Estos datos fueron solicitados directamente al Centro Base, ya que no están publicados.

Personas con discapacidad intelectual según clase de solicitud y sexo en Gran Canaria

Clase de solicitud	Total	Mujeres	Hombres
Acceso Función Pública	29	9	20
Adecuación Puesto Trabajo	133	51	82
Ayudas Individuales	49	20	29
Barreras Arquitectónicas	6	3	3
Ingresos en Centros	374	145	229
LISMI	1	1	
Orientación	127	51	76
PNC	394	161	233
PNC Oficio	827	347	480
Otros motivos	139	66	73
TOTAL	**2.079**	**854**	**1.225**

Fuente: Servicio de Información sobre discapacidad Centro Base. Tabla de Elaboración Propia

Aquí de nuevo aparecen diferencias de sexo en función del motivo, viendo que, además de ser siempre más las solicitudes de varones, destacan las diferencias en motivos como ingresar en centros (84 hombres más), solicitud de prestaciones (72 hombres más en la PNC y 133 en la PNC de oficio), así como por motivos relacionados al acceso al empleo, como adecuación del puesto de trabajo (31 hombres más), y el acceso a la función pública (11 hombres más).

Estos datos del Centro Base son los más específicos en torno a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la isla de Gran Canaria por sexo a los que hemos tenido acceso. Existen numerosas estadísticas que muestran cifras de carácter general sobre personas con discapacidades, pero sin atender a la situación específica por tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo, comunidades autónomas y/o sexo. Al mismo tiempo, hay datos recogidos en algunos estudios, pero no contienen una muestra representativa de la realidad en términos cuantitativos, por lo que no hemos podido hacer una lectura desde esta perspectiva extrapolable a la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria. Y menos aún si tratamos de conocer realidades más específicas relacionadas con el entorno rural o urbano, la maternidad , la clase social, etc.

Es por esto, que muchos de los datos que utilizaremos de referencia para este estudio harán referencia a la situación de las mujeres con discapacidad en general.

A pesar de los enormes vacíos encontrados en términos cuantitativos, esta circunstancia nos permite reconocer, siguiendo lo expuesto en el primer apartado de este informe, la **necesidad de ahondar en y visibilizar la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y más concretamente, de las mujeres desde una perspectiva de género e interseccional.**

4.1.2 LO QUE (NO) SE VE *no se ve...*

No solo la ausencia de datos y la falta de visibilidad en los informes cuantitativos de la realidad desde una perspectiva diversa y de género variada, confunde y difumina la realidad de las mujeres con DID, sino que hay otro factor que atraviesa la realidad de las estas mujeres, atendiendo a su diversidad, que tiene que ver con su aspecto físico:

> ***Clara. A veces a nosotras, ya solo por no tener nada físico, tú a mí me ves, y de principio no sabes que... Estoy harta que por que no tenga nada, tengo que ser de una manera o tengo que entender ciertas cosas, que no puedo. O que tengo que llegar a hacer o ser ciertas cosas, que a lo mejor no hago porque no me gustan o no sé cómo hacerlas, o simplemente porque a lo mejor sé cómo empezarlas pero no sé cómo seguirla. Estoy un poco harta de porque veas normal, pienses que tengo que ser una persona igual que tú. Que soy una persona igual, que tú, pero con otras capacidades. Igual que tienes limitaciones para otras cosas... Siempre doy un ejemplo, que a lo mejor tú no puedes llegar a nadar lo que nado yo. Pero yo sí puedo, te puedo ayudar en otras cosas (...).***

La discapacidad intelectual o de desarrollo no es necesariamente visible físicamente, al igual que tampoco son visibles otras cualidades como la destreza en natación, como se apunta en el relato anterior. Esta circunstancia, unida al desconocimiento sobre las diversas realidades que acompañan la discapacidad intelectual o del desarrollo provocan por un lado, que el contexto y las personas no se adapten a las necesidades diversas de este colectivo y por otro, que estas mujeres sean reducidas en muchas ocasiones a este rasgo de su persona obviando otras cualidades:

> ***Clara. Porque como yo no digo de entrada: soy una persona con discapacidad, la gente me trata de una manera, y cuando se da cuenta, ya cambia totalmente la manera de comunicarte conmigo o de tratarme. No me hace gracia. Sigo siendo la misma persona. Lo único que ha cambiado es que te has enterado de un rasgo nuevo. Lo siento, pero no es un rasgo que pueda demostrar. Y no quiero ir con un cartel: tengo una discapacidad, o necesito más tiempo. Y estoy harta de que porque pregunte muchas veces o le pida al profesor que repita, ya me digan pesada. Porque hay cosas que no me han quedado claras, y necesito que me repitan. En clase no, porque tengo un profesor que no me puedo quejar. Pero al ir a charlas, y pedir repetir me dicen cosas como; chica, haber estado atenta. Y se piensan que por cosas como estar dibujando, no estoy atenta. Y yo dibujo porque necesito estar haciendo algo, no me hallo quieta, no me puedes pedir que esté quieta toda una clase.***

Esta dinámica de invisibilización-incomprensión está presente en el análisis de la inclusión social de las personas con DID, y toma rasgos específicos cuando la abordamos desde una perspectiva de género. Como veremos las mujeres con DID están menos presentes en diferentes ámbitos de la vida pública como el empleo, y sin embargo, parece que tienen más presencia en otros trabajos feminizados, y tradicionalmente invisibilizados, como los cuidados, más propios del ámbito privado.

A propósito de lo que (no) se ve, Soledad Arnau pone de manifiesto la paradoja que puede darse sobre las mujeres con discapacidad: mientras que por un lado, no son vistas como mujeres por no ser deseables en tanto "defectuosas", lo que puede derivar además, en la invisibilización/anulación de la construcción de sus propios deseos como mujeres, y sin embargo, por otro lado, se les "habilita" para asumir tareas tradicionalmente asociadas al universo femenino como los cuidados.

Al mismo tiempo, en otros ámbitos como el de la violencia de género, algunas mujeres con DID y profesionales manifiestan que no se les escucha y que se les cuestiona cuando van a denunciar. La relación entre invisibilización-incomprensión en este caso está sujeta también a la falta de formación y desconocimiento de los códigos de comunicación de las mujeres con DID por parte del personal de la justicia, así como a la no adaptación de los trámites, lenguaje, tiempos... a las necesidades específicas de estas mujeres.

Todo esto lo iremos retomando a lo largo del estudio.

inclusión social

4.2. INCLUSIÓN SOCIAL

La relación entre discapacidad e inclusión social depende de una serie de factores, de la manera en la que estos se relacionan con las vidas concretas, desde una perspectiva interseccional, así como de las personas con discapacidad y de cómo las sociedades (desde las políticas diseñadas, pasando por las condiciones y usos de los espacios hasta el trato entre personas) se sitúan frente a ello.

Debemos matizar una vez más, que a pesar de que en este informe nos centramos, sobre todo, en la mirada de género y situación de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en el ámbito de Gran Canaria, los datos cuantitativos existentes nos ofrecen, como se ha ido poniendo de manifiesto, una panorámica general sobre las mujeres con discapacidad. El aterrizaje a la realidad específica objeto de este informe, es ofrecido principalmente, a través de los relatos de las propias mujeres, sus familias y las/los profesionales, es decir, los obtendremos de manera cualitativa.

Para tratar de ahondar en los distintos factores que afectan a la situación de las mujeres con DID en términos de inclusión, nos pararemos en cada uno de ellos aportando informaciones desde lo general a lo específico.

ingresos económicos

4.2.1 INGRESOS ECONÓMICOS

En 2018, el Informe Anual AROPE[11] revela que las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión mucho más elevado que las que no tienen discapacidad. En esta línea, en el año 2017 de las personas con discapacidad, el 31,5 % se encuentra en riesgo de pobreza y/o exclusión y el 22,4 % están en riesgo de pobreza. Al mismo tiempo, en cuanto a la privación material severa esta realidad

11 VIII Informe anual de seguimiento del indicador AROPE -At Risk Of Poverty and/or Exclusion- en España y sus comunidades autónomas, elaborado por la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Este informe presenta la evaluación del grado de cumplimiento del objetivo de inclusión social especificado en la Estrategia Europea 2020 en España.

es también más elevada entre las personas con discapacidad (7,6 %) respecto al resto de la población (4,2 %).

La principal conclusión de ese informe en torno a la discapacidad, es que las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión mucho más elevado que aquellas que no tienen discapacidad. Se apunta, además, que esta circunstancia va más allá de los datos recientes ya que muestra, según el período analizado, una situación de riesgo de pobreza estructural que además se incrementa ligeramente durante los tres últimos años (2015-2017).

Según el mismo informe, factores como la dificultad para el acceso al mercado de trabajo y el sobre coste para resolver los problemas de la vida cotidiana en términos económico y de tiempo, que supone la discapacidad, influyen para este mayor riesgo de pobreza y/o exclusión.

Sobre las dificultades económicas específicas nos cuenta, Sofía, una de las mujeres con DID que participaron en el estudio:

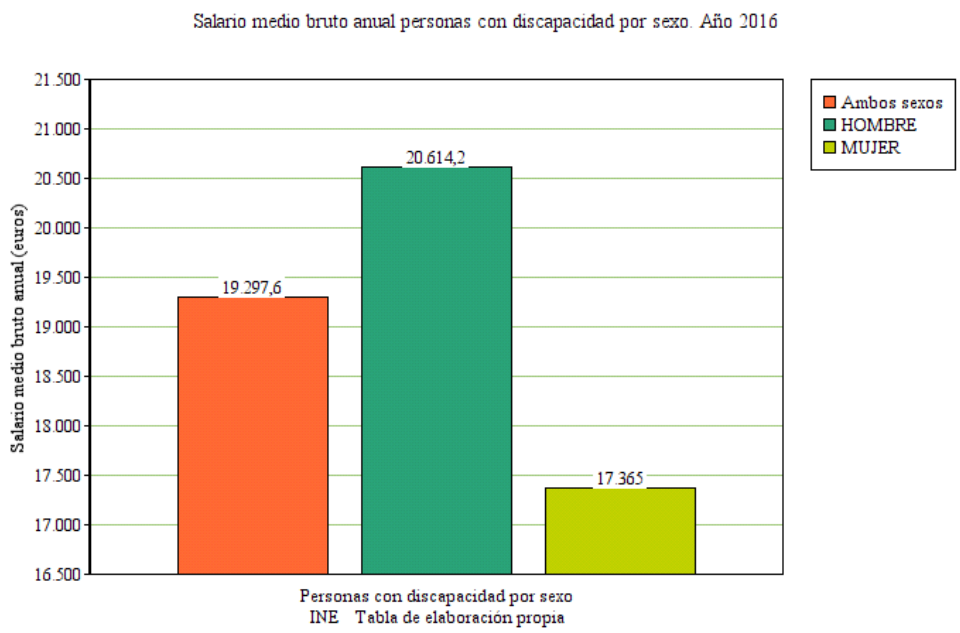
Sofía. De todo, hasta vete a comprar, vete a pagar un recibo. Cosas diarias que hacemos todo el mundo y no lo puedes hacer. Vete a comprar, porque quiero... Ir a comprar un regalo, en estas épocas. Porque ahora me cuesta dinero el regalo y la persona de apoyo también, que no son 3 duros. Ahora porque estoy dentro de un proyecto, pero si no es por el proyecto, a mí tomar un café y dar una vuelta, menos de 20 y pico euros no me sale, con todo.

Aterrizando en la situación de las mujeres, los distintos informes en torno a la pobreza muestran una relación directa entre esta y el género. La feminización de la pobreza es una realidad que traspasa las fronteras; se trata de un fenómeno estructural que ya ha sido definido y alertado por organismos y comisiones europeas e internacionales.

Según el informe de las Naciones Unidas *The World's Women*[12] de 2015, las mujeres y niñas representan el 60% de las personas que pasan hambre de forma crónica. Esta realidad guarda relación a su vez con las desigualdades en torno a los ingresos económico a consecuencia del género. Se trata, como se ha indicado, de una situación estructural que no puede ser entendida ni analizada de manera aislada, sino como una situación en cadena, en la que interaccionan diferentes realidades.

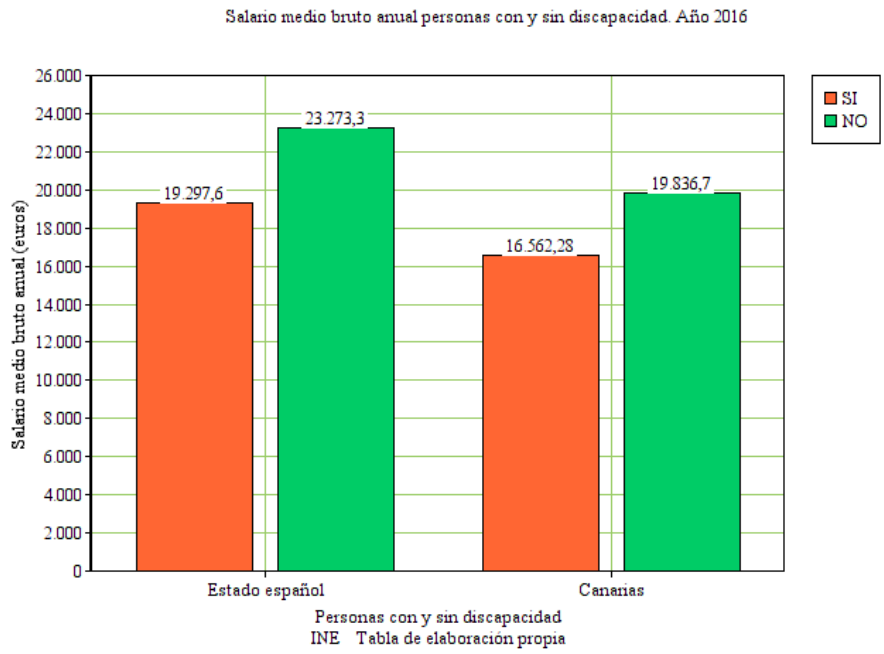
De hecho, el género es una variable fundamental para entender la realidad de las mujeres con discapacidad y más concretamente, para conocer cómo operan los procesos de exclusión social y pobreza de manera específica.

Si nos centramos en los ingresos vemos que los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre el salario de personas con Discapacidad (2016), muestran que el salario medio bruto anual por cuenta ajena es de 19.297,6 euros, frente a la media de personas sin discapacidad que se sitúa 4.000 euros por encima: 23.273,3 euros. Cuando incluimos la variable género en interacción con la discapacidad, se aprecia una diferencia de más de 3.000 euros; las mujeres con discapacidad tienen una media de salario bruto anual de 17,365 euros frente a los 20,614,2 euros de los hombres.



12 Este informe, de La División de Estadística del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DESA), se elabora cada cinco años, desde 1990.

Por otro lado, si atendemos a la media del salario medio anual bruto de personas con y sin discapacidad por regiones, se destaca que para Canarias ambas medias son más bajas que la nacional: 16.562,28 euros para las personas con discapacidad y 19.836,7 euros para las personas sin discapacidad.



En cuanto a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, los datos del INE del 2016 apuntan la cifra de salario medio anual más baja respecto al resto de discapacidades apuntadas, siendo esta de 11.764,8 euros, casi 8.000 euros por debajo del salario medio bruto anual de personas con discapacidad.

Salario medio bruto anual de personas con discapacidad y discapacidad intelectual. Año 2016

	Salario medio bruto anual
Personas con discapacidad	19.297,60 €
Persones con discapacidad intelectual	11.764,80 €

Fuente: INE y ODISMET / Tabla de Elaboración Propia

Por tanto, la interacción de mujer con discapacidad, que esta sea de tipo intelectual o del desarrollo y el origen geográfico, en este caso Gran Canaria, siguiendo los datos presentado por separado por el INE, pone en evidencia los distintos y desiguales puntos de partida. Es por esto, que a pesar de poder intuir la especial situación de vulnerabilidad de las mujeres en las que se cruzan estas categorías, sería necesario profundizar en su situación específica y contar con los datos concretos y cruzados contemplando las diferentes variables y sus consecuencias en términos de discriminación.

Además de estas cifras presentadas, en el informe *Pobreza y Exclusión Social de las mujeres con discapacidad en España* elaborado por CERMI, se destaca que la discapacidad, partiendo de la organización social actual, afecta a las oportunidades de las personas que deben lidiar con esta realidad en la medida deben dedicar un tiempo extra a atender sus necesidades, lo que supone un obstáculo adicional a la obtención de empleo y la consecuente generación de ingresos. Se reconocen a su vez los costes de oportunidad menos tangibles asociados a la discapacidad, que tienen que ver con "la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (envejecimiento prematuro, estrés y sobrecarga del cuidador, etc.)" (2013:16).

La cuantía (o ausencia) de ingresos de las personas con discapacidad debe cruzarse, por tanto, con los gastos añadidos como consecuencia de la propia discapacidad. En el estudio sobre la pobreza y exclusión citado del CERMI se apunta, siguiendo los datos presentados en el Informe Parkar (2008), que "las personas con discapacidad afrontan un 25% más de gastos que la población general, principalmente en transporte, ayudas técnicas y asistencia. Además, la capacidad de ahorro y de generación de ingresos es inferior a la de la población general" (2013:18).

Como se ha visto, a la realidad de desigualdad específica condicionada por el género se suma la discapacidad intelectual o del desarrollo, que teniendo como referencia las cifras del Estado español sobre al salario bruto anual por cuenta

ajena, se encuentra en una abrumadora situación de desigualdad respecto a la media de salarios brutos del resto de población con y sin discapacidad, a pesar de los gastos añadidos que supone esta condición para quienes la viven. Destacan también, las desigualdades vinculadas al origen geográfico, siendo el salario medio de personas con discapacidad de Canarias casi 3.000 euros inferior a la nacional. A todo esto, se suma como se ha señalado, las circunstancias no tangibles vinculadas a los diferentes y no contemplados socialmente puntos de partida de estas personas.

empleo y formación

4.2.2. EMPLEO Y FORMACIÓN

Atendiendo a los últimos datos del INE relativos al empleo de las personas con discapacidad, del año 2016, se destaca que de las personas con discapacidad oficialmente reconocida el 35,2% eran activas, esta tasa de actividad se sitúa 42,8 puntos por debajo a la de la población sin discapacidad. Al mismo tiempo, la tasa de paro en el 2016 para este colectivo es de 28,6%, 9,1 puntos por encima de la población sin discapacidad con una tasa de paro 19,5%.

Por otro lado, atendiendo a la interacción del género vemos que las mujeres con discapacidad se sitúan en desventaja frente a los hombres con discapacidad en cuanto a la tasa de paro, siendo en 2016 superior en 1,2 puntos. En el caso de las mujeres sin discapacidad esta diferencia es mayor, superando 3,4 puntos a los hombres sin discapacidad. Si se atiende a la tasa de empleo, vemos que esta dinámica se repite, mientras que los hombres con discapacidad superaron en 0,4 puntos a la de las mujeres, la diferencia para el resto de la población es de 12,1.

Si centramos la mirada en las mujeres con y sin discapacidad vemos como el género en interacción con la discapacidad afecta en el terreno laboral a estas mujeres.

Tasas de actividad, empleo y paro (%) por sexo. Año 2016

	Mujeres con discapacidad	Mujeres sin discapacidad
Tasa de Actividad	35,2	72,1
Tasa de Empleo	24,9	56,8
Tasa de Paro	29,3	21,3

Fuente: Instituto Nacional de Estadística / Tabla de Elaboración propia

Aunque las diferencias en este ámbito entre las mujeres y hombres con discapacidad son menores que las de las personas sin discapacidad, atendiendo a la visión global, son las mujeres con discapacidad las que se sitúan en mayor situación de desventaja social de entre estos cuatro grupos de población.

Por otro lado, si atendemos al tipo de discapacidad, las cifras del INE de 2016 muestran que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se sitúan casi tres puntos porcentuales por debajo de la media en la tasa de actividad: 32,3% frente al 35,2% del total de personas con discapacidad. Sin embargo, hay que señalar que en el 2015 la tasa de actividad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo fue 28,1%, es decir, que, en un año, aumentó la tasa actividad para este colectivo en 4,2 puntos porcentuales. Por su parte, la tasa de empleo para las personas con DID en 2016 fue de 20%, 5,1% menos que la tasa media del colectivo de personas con discapacidad, mientras que en 2015 esta tasa para las personas con DIDI fue 15,5%, 7,9 puntos porcentuales menos que la media de personas con discapacidad. Por tanto, siguiendo los últimos datos disponibles, se aprecian mejorías para este colectivo de un año a otro en estos ámbitos. Aunque no sabemos si esto puede ser interpretado como una tendencia más a largo plazo o a nivel circunstancial, para ello serán necesario datos actualizados que actualmente no se encuentran disponibles.

Los datos sobre la Comunidad Autónoma de Canarias, revelan que la tasa de actividad de las personas con discapacidad, según el INE en el año 2016, fue de 30,8% mientras que la media nacional, como se ha señalado, se sitúa en 35,2%, 4,4 puntos por encima de la canaria.

Por su parte, en el *Informe sobre el mercado laboral de las personas con discapacidad* de 2017, del Observatorio Canario de Empleo, OBECAN, los datos muestran un incremento de las contrataciones en los hombres (60,8% para 2017) superando hasta en veinte puntos a las mujeres (39,2% para 2017), esto ocurre en los tres años estudiados. Sin embargo, esta diferencia no es extrapolable a los contratos generales para toda la población en los que para el 2017 los hombres representaban el 52% y las mujeres el 48%.

Estos datos no se presentan incluyendo la variable género en interacción con el tipo de discapacidad, por lo que no sabemos cuál es la situación específica de las mujeres con DID en el ámbito del empleo, así como tampoco conocemos la realidad de este colectivo en interacción con otras variables como la edad, o la comunidad autónoma, entre otras.

Con los datos disponibles podemos afirmar que la situación más desfavorable está asociada a las mujeres con discapacidad, y atendiendo a otras variables consultadas por separado, podemos pensar que la discapacidad intelectual o del desarrollo y que pertenezcan a la Comunidad Autónoma de Canarias aumenta la situación de desventaja en cuanto al punto de partida de este colectivo, panorámica similar a la que se ha señalado en torno a de los ingresos económicos.

Con todo esto, se advierte la necesidad de contar con datos específicos que permitan comprobar cómo efectivamente se relacionan las diferentes variables y de esta manera acercarnos a la realidad específica de este colectivo. Esta necesidad no solo se entiende como una manera de obtener cifras concretas que permitan conocer cómo se relacionan y qué consecuencias tiene la interacción

de las distintas variables, sino que poner la mirada en las vivencias específicas de este colectivo supone reconocerlo como parte de la sociedad, para evidenciar la discriminación(es) concreta(s) a la(s) que están sujetas y poder ampliar el marco (normativo, social y cultural) de la sociedad en la que nos movemos.

A pesar de que llegar a conclusiones más firmes respecto al tipo de discapacidad y al contexto territorial más cercano vuelve a ser difícil, contamos con los relatos de algunas de estas mujeres, sus familiares y profesionales, que nos muestran parte de las vivencias y situaciones de discriminación con las que se encuentran en su día a día, atravesadas por el género y el tipo de discapacidad. Como es el caso de Rita, quien explica cómo ha vivido la discriminación laboral, por ser mujer y tener DID, al tiempo que muestra su resistencia y empoderamiento ante la discriminación:

> ***Rita. Nos ponen muchas barreras para conseguir trabajo. Intentamos buscar pero no es tan fácil. (…) A veces tenemos la imagen como que los hombres hacen más que las mujeres. A veces oigo: yo sé hacer de todo, las mujeres no. Yo sé coger coche, ustedes no, cogen coche pero conducen mal. ¿Perdona? Y cuando vamos a echar currículum, lo leen, y me dijeron, lo único que le importó fue: Tú tienes discapacidad mi niña, no te hago ni la entrevista. Delante de otras personas. Fui a otra tienda, porque soy una cojonuda, y apartó el CV y me cogió. Hay personas que te aceptan como eres y otras que no.***

Sobre el ámbito del empleo y las oportunidades laborales, nos cuenta también, algunas profesionales de las asociaciones:

> **ADEPSI.** ***Incluso en los itinerarios de capacitación. Se ve mucho más normalizado que el hombre tenga acceso a un itinerario formativo, de capacitación para tener un empleo, gestionar su dinero, su autonomía... En el caso de las mujeres, gran parte de las familias nos dicen que no, que con la pensión en casa... Nos pasó en un proyecto. La familia del hombre suele tener más claro que puede conseguir un empleo y prepararse para ello, y con las mujeres esa situación no está tan integrada.***

APROSU. ***Las mujeres repiten mucho más, roles de cuidados, de limpieza. En caso de que las apunten, son en tema de cuidados y asistencia, y a ellos, de ordenanza. Incluso en los casos en los que las familias llegan a ese punto, nos encontramos con roles de cuidados y de limpieza. Y los hombres para jardinería o mantenimiento, pero no le dejan ver toda la gama de oportunidades que tienen.***

ADEPSI Después de muchos años he tenido muchas más bajas de mujeres de centros ocupacionales y de día de mujeres para cuidar a sus madres, que de hombres. Mujeres que abandonan su itinerario ocupacional o el hacer otras actividades, dejan un servicio u otro porque su madre necesita los cuidados y es ella quien le cuida. Normalmente esa situación se ha producido en mujeres, nunca, que yo recuerde, casos de hombres. Los hombres abandonan porque no quieren estar ahí, por lo que sea. Pero por cuidar a su madre…

Esta reflexión nos lleva a otro de los temas clave desde una mirada de género: la diferente ocupación del tiempo entre mujeres y hombres con DID, **orientando más a las mujeres hacia las tareas de cuidado y atención.**

4.2.3. LA OCUPACIÓN: EL CUIDADO RECIBIDO Y PRESTADO

el cuidado...

Siguiendo los datos recogidos por la EDAD en 2008 (ver tabla), casi la mitad (48,48%) de la población con discapacidad que reside en hogares admite recibir más de 8 horas diarias de apoyo personal. Esta cifra aumenta poco más de 7% en el caso de Canarias.

Poniendo la mirada en la variable género, se aprecian diferencias, mientras que para los intervalos de cuidados que van de 1 a 5 horas el porcentaje de mujeres con discapacidad es mayor que la de varones, tanto para Canarias como para la media del Estado español, si nos fijamos en los intervalos de 6 a más de 8 horas esta lectura se invierte, los varones reciben más tiempo de cuidados que las mujeres en estas franjas y por tanto, concentran una proporción mayor de horas de cuidados.

Porcentaje de personas con discapacidad según horas diarias de cuidados recibidos por CCAA, edad y sexo

	Total		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total			
Total	100,00	100,00	100,00
Menos de una hora	1,01	1,11	0,96
De 1 a 2 horas	20,69	18,74	21,75
De 3 a 5 horas	18,47	17,04	19,25
De 6 a 8 horas	11,36	11,48	11,29
Más de 8 horas	48,48	51,63	46,76
Canarias			
Total	100,00	100,00	100,00
Menos de una hora	0,35	0,91	0,00
De 1 a 2 horas	11,62	7,13	14,47
De 3 a 5 horas	17,76	15,12	19,43
De 6 a 8 horas	14,57	15,19	14,18
Más de 8 horas	55,69	61,65	51,92

Fuente: EDAD 2008 Instituto Nacional de Estadística

En cuanto a quiénes asumen esas labores de cuidado, siguiendo los datos disponibles sobre Canarias, vemos que más del 90% es proporcionado por la familia. Si hacemos la lectura desde la variable género llama especialmente la atención que la diferencias entre quienes asumen los cuidados de los varones y mujeres con discapacidad: mientras los cuidados para ellos se concentran a manos de sus cónyuges o parejas, 32,57% frente a un 10,8% de los cónyuges o parejas en el caso

de las mujeres con discapacidad, son las hijas quienes concentran en el caso de las mujeres con discapacidad el rol de cuidadoras, 37,82% ante el 12,95% cuando se trata de sus padres. Esto nos lleva a pensar que los cuidados no asumidos por esos hombres, cónyuges o parejas, recaen directamente en sus hijas no en sus hijos. Por lo que la variable género afecta no solo a quienes conviven con una discapacidad sino que atraviesa y define las vidas de su entorno familiar cercano.

Porcentaje de personas con discapacidad según la relación del cuidador principal con la persona con discapacidad por CCAA, edad y sexo de la persona con discapacidad

	Total		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Canarias			
Total	100,00	100,00	100,00
Cónyuge o pareja	19,17	32,57	10,80
Hija	28,26	12,95	37,82
Hijo	7,15	5,86	7,96
Hermana	5,38	6,40	4,74
Hermano	0,56	1,47	0,00
Madre	19,31	23,61	16,62
Padre	1,45	1,71	1,29
Otro pariente	11,51	9,99	12,45
Empleado	3,21	2,96	3,37
Amigos y vecinos	0,54	0,00	0,88
Servicios sociales (AAPP, ONG)	1,54	0,00	2,50
Otras personas	1,93	2,49	1,58

Fuente: EDAD 2008 Instituto Nacional de Estadística

En consonancia con lo expuesto, y de acuerdo con las reflexiones apuntadas por CERMI en su *Informe sobre pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*[13] "son mayoritariamente las mujeres quienes se ocupan de la prestación de apoyos: las madres más que los padres, las hijas más que los hijos y las hermanas en mayor medida que los hermanos" esto ha supuesto que "las personas cuidadoras que reconocen haber renunciado a realizar determinadas actividades por causa de asistencia a personas con discapacidad son mayoritariamente mujeres, que han reducido o abandonado su actividad laboral".

13 Página 61

Sobre la asunción de las labores de cuidados, cuenta Carlota cómo ha tenido que asumir los cuidados de su madre enferma, en un contexto marcado, además, por el maltrato y los abusos de su padre:

> ***A mi madre, tiene alzheimer, ella no podía hacer nada, yo lo hacía todo por ella. Una madre es sola. Y después un padre no ayuda a nadie, a nadie. Para decir las cosas como son, un padre que abusa a las hijas, abusa a mi hija, que tengo una hija de 26 años, y mi padre abusó de ella y de mí, y maltrató a mi madre. Y la única que lo denunció 4 veces fui yo, con su correspondiente papel.***

La activista Soledad Arnau, entrevistada para la realización de este informe, describe como el género esencializa las labores de cuidados y advierte que esto es extrapolable a las mujeres con diversidad funcional:

> ***No estamos libres del patriarcado, de los prejuicios generalizados que existen a nivel social y cultura. Lo que sí es cierto es que todos estos prejuicios, estereotipos, roles de géneros, porque a la realidad humana la dividimos en dos. Son atributos, realidades, confrontadas: el hombre tiene la fortaleza física, a la mujer se le asocian las debilidades, si ellos ocupan espacios públicos y creemos que eso está bien, a las mujeres se les asocia ser las eternas cuidadoras. Todo eso también llega a las personas con diversidad funcional, porque también tenemos géneros, sexualidades, estos parámetros hegemónicos tradicionales que intentan dividir la realidad en 2, llega a nuestra realidad, con la que sea. (…)***

A pesar de admitir que los estereotipos de género son aplicables a las mujeres con diversidad funcional reconoce, al mismo tiempo, que la interacción entre discapacidad y género conduce a una(s) realidad(es) específica(s):

> ***Parece que algunas mujeres no cumplimos los requisitos para poder ser madres, formar una familia... pero luego cumplen una función en la familia de cuidados, están cuidando a sobrinos, madres y padres mayores. Está mucho más invisibilizado que en el caso de las mujeres en general.***

elementos relacionales

4.2.5. ELEMENTOS RELACIONALES

Para conocer la realidad de las mujeres con DID como se ha indicado, es fundamental partir de una **visión interseccional y relacional,** que tenga en consideración las variables y el contexto en el que se sitúan, así como sus relatos y los relatos de sus entornos incluyendo el de las y los profesionales.

Los elementos relacionales son fundamentales para entender cómo funciona la realidad en la que se mueven las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. En este sentido, el CERMI apunta en su informe *pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*, cómo los elementos relacionales de acuerdo con Amartya Sen, contribuyen a superar los análisis tradicionales aportando un análisis sobre el bienestar de las personas en el que más allá de la cantidad de bienes y servicios, se tienen en cuenta las capacidades de las personas para disponer de ellos. Las capacidades se apoyan en los funcionamientos, estos tienen que ver con los logros de las personas tanto en lo concerniente a la salud y la alimentación como a otros más complejos como ser feliz. "Las diferentes combinaciones de funcionamientos nos darán como resultado la capacidad de vivir bien" (2013:22).

Aterrizando en este informe nos interesa, dentro del ámbito relacional destacar una serie de elementos que se han ido articulando como claves para acercarnos un poco más al contexto cotidiano de estas mujeres y entender sus realidades: la familia, las relaciones interpersonales y los proyectos de vida. Hay que señalar el papel fundamental que juegan las y los profesionales que trabajan con las mujeres DID en la configuración de sus vidas. **Se constituyen como un elemento relacional más que forma parte de los contextos descritos.**

4.2.5.1 LA FAMILIA

Las familias suelen ser los grandes apoyos para las relaciones sociales e interpersonales, sobre todo cuando hay mayor nivel de dependencia. Esto se refleja no solo en las cifras sobre los cuidados presentadas en este informe, sino que los relatos de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias apuntan en este sentido:

> ***Sofía. Mi madre, gracias a ella he podido hacer casi todo, donde estoy metida ahora. Es ella la que me acompaña porque tengo grandes necesidades de apoyo y ella es quien me apoya. Intentar que tanto para mí como para ella, haya momentos de llegar a mi casa y podérselo contar. Vivirlo pero de otra manera, que yo pueda hacer cosas, y contárselas. Contarle: mira mami, me lo pasé bien. Que no pase ella la parte complicada de este tipo de reuniones. Porque para todo, necesito apoyo y es tu madre. Dentro de los cursos estoy intentando hablar para que dentro de la formación haya otra persona, que a su vez ella sea la que me haga los apuntes. Pero nuestra idea es apostar por la vida independiente. Lo que queremos intentar llegar.***

El relato anterior muestra cómo, por un lado, la familia y más concretamente la madre, juega un papel imprescindible como persona de apoyo, pero, al mismo tiempo, nos aporta otra lectura: para tener una vida independiente es necesario que se les aporte apoyos externos a la familia. Se trata de poder tener su propia vida y de que en este caso su madre, pueda disponer también de su tiempo y encontrarse cuando lo decidan.

El concepto de vida independiente es definido desde el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID). Como explican en su filosofía de vida independiente "Las mujeres y hombres con diversidad funcional reclaman su derecho individual

y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidos/as en la comunidad, con los apoyos humanos necesarios (Asistencia Personal)", y añaden "somos riqueza y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad"[14].

Siguiendo en esta línea, una de las madres de mujeres con DID que ha participado en este estudio, concretamente la madre de Sofía, reflexiona, a su vez, en torno a las complicaciones implícitas en tratar que su hija tenga acceso a su propia vida, independiente a de la de su madre, cuando es su madre su principal apoyo:

> **Marta.** ***El trabajo era un poco eso, el intentar que yo tuviera mi vida pero no llevar a Sofía como si fueran las llaves, ni que ella fuera mi llavero, pero que tampoco fuera a la inversa, que yo me tirara tanto a la vida de Sofía que ella no tuviera su vida. Dentro de lo complicadísimo que es intentar conseguir eso, en eso estamos. El problema es que de forma individual ella no puede hacer nada. Entonces ella sufre los efectos colaterales de cómo yo estoy. Si yo me paro, ella se para.***

Por su parte Lorena, madre de Clara, explica cómo ve la educación desde la autonomía una necesidad de las propias familias, más allá de su hija con DID:

> ***Lorena. Trabajo en un horario supeditado al suyo, hago cosas en función de lo que ella haga… La autonomía intento dársela y no es tanto una necesidad de ella, porque además su hermano será la persona al cargo de ella, para dejarle una persona lo más autónoma posible, pero también por mí, porque es muy complicado.***

14 La información ha sido extraída de la página web del FVID, en la que se puede consultar más información. http://forovidaindependiente.org/

A lo largo de la entrevista grupal, además, las madres compartieron muchos autocuestionamientos sobre si lo que le exigían a sus hijos e hijas era demasiado o si se quedaban cortas:

> **Sonia.** ***No sé si su falta de autonomía tiene que ver más con nosotros o con su entorno (...), o al propio hecho de que sea una persona con autismo. Él aprende de todo pero hay un trastorno del lenguaje que es lo que hace que nosotros tengamos que intervenir más.***

Se observa, de este modo, un debate interno sobre los límites de la autonomía impuestos desde fuera, y una duda sobre hasta qué punto esos límites vienen de la propia persona y sus características, o de la construcción social (y en este caso concreto, familiar) que se hace de la discapacidad:

> **Mónica.** ***Siempre tengo la sensación de que no he sido suficientemente exigente, todo lo contrario. Porque cuando Gerardo nació, no tenía ni idea de que iba a estar tan mal, y aunque sabía que venía con algo, cuando nació fue como ¿y ahora qué hago? Tiro para delante… Si hubiera tenido otra pareja no sé si lo hubiera llevado igual. Pero la sensación es que si otro hijo mío tiene un mal profesor de mates, ya tendrá otro mejor o estamos sus padres o un particular… Pero si él tiene un mal profesor de mates, con quién me peleo yo, con quién hablo… (…) Pero mis miedos, el problema con mi hijo es que es feliz. No le he visto llorar nunca, no se queja, alguna vez dice quiero que un amigo venga a casa, pero dónde busco a un amigo que venga. Intento estar a la altura pero me falta, no lo estoy haciendo del todo bien, deberíamos tirar más de esa cuerda, pero tampoco se queda.***

Las dudas y autocuestionamientos revelados giran en torno a la exigencia, la autoestima y a la autonomía. En este sentido, reconocen algunas madres:

María. Todas las que estamos aquí, es porque algo hemos intentado hacer por nuestros hijos. La autonomía es fundamental, hace crecer la autoestima de la persona, y los padres somos muchas veces los que restamos autonomía a nuestros hijos. Yo conozco a muchas personas con Síndrome de Down que no hacen muchas cosas porque sus padres no les dejan. Lo que sí he pensado siempre, cuando veo a esos padres que no les dejan, es que hay que ser atrevido, en la medida de lo posible, y recuerdo sujetarme al banco del parque para no levantarme a bajarla del tobogán, que en aquella época era de hierro, pero no me levanto, porque si no pierdes los 7 escalones que lleva. Tenemos que ser abiertos a dejarlos a que hagan cosas.

Marta. En esa estamos todas. Intentamos empujarlos de alguna manera, que sean capaces de llegar donde les sea posible, dependiendo de sus características. Y siempre he tenido, porque siempre que te dice le pides demasiado o le exiges demasiado a tu hija, eres loca. Pones expectativas muy altas y la niña no va a llegar. Porque siempre es la niña, tiene 31 años y lo es, también su hermana. Y siempre he dicho que prefiero pedirle disculpas, si me he pasado y le he pedido más de lo que tenía que pedir, prefiero pedirle disculpas a no pedírselo. Hoy por hoy, sigo pensando lo mismo y no. Ahora le preguntas a Sofía y ella claro, el espabile lo tiene hecho, ya, y son más conscientes absolutamente de todo, y la capacidad de ser infelices ha aumentado notablemente. Entonces, lo he conseguido, pero para qué lo he conseguido. La sociedad no me va a respaldar.

Como se refleja en el último relato, la inseguridad y dudas que acompañan al fomento de la autonomía y las exigencias hacia las hijas e hijos con DID están estrechamente relacionadas con la **falta de respaldo de la sociedad**, en tanto que es complicado que desarrollen sus aspiraciones en una

sociedad que no ha puesto las herramientas ni los recursos para responder a esas necesidades recayendo esta responsabilidad en las familias y en última instancia, como hemos visto, en las madres. Como sigue explicando Marta, madre de Sofía:

> ***Las posibilidades de independencia de mi hija son nulas, mi hija nunca va a ser independiente, nunca. Podría serlo si la sociedad estuviera montada para que las personas con discapacidad pudieran acceder a una vida independiente pero como no está así, no va a ser. El que seas tan consciente de no tengo amigos, no voy a poder acceder nunca al empleo, porque no me van a contratar, da igual lo que yo esté formada, lo que tenga, el estarte dando cuenta lo que supone la discapacidad para ti, y para tu familia, para tus seres queridos para cuando te vas a relacionar con otras personas: eso es muy duro de manejar. El que le haya pedido que sea una mujer adulta y que maneje las mismas sensaciones y sentimientos y responsabilidades emocionales que manejamos todo el mundo pero sin tener los mismos apoyos ni reconocidos los mismos derechos.***

Las consecuencias de esta ausencia de apoyos, reconocimiento y recursos por parte de la sociedad, deriva en otros cuestionamientos en torno a para qué educar desde la perspectiva de la autonomía y la autoconsciecia en una sociedad que no las reconoce como sujetos activos:

> **Marta.** ***Tengo la carga de una mujer adulta, pero después tengo una discapacidad que la sociedad no me la reconoce. A veces me planteo, y si la hubiera dejado más infantil, si no la hubiera espabilado tanto, quizás su punto de felicidad, será menos autónoma, vale, pero su capacidad de alcanzar la felicidad sería más… Porque no buscaría amigos, porque los niños buscan su círculo familiar, igual aguantaría más su punto de felicidad. Hoy por hoy es imposible, le preguntas y te dice que ni loca, que prefiere tener toda su capacidad, y es lo único que tiene, no puede hacer deporte, una serie de cosas, todo lo que tiene en su cabeza… Y cuando le pregunto me dice estás loca, es lo único que tengo y me lo quieres quitar.***

Al mismo tiempo, a pesar de las dudas expresadas, también aparece el reconocimiento al trabajo que han hecho para favorecer que sean personas lo más independientes posibles:

> **Lorena.** ***A mí la pregunta esa también me la hacen. No me siento culpable o responsable por eso. Les intento llevar al límite de sus capacidades. La felicidad no está asegurada ni en un niño normalizado. Tengo amigas con niños con todas sus capacidades con grandes problemas de relación, vivimos en un mundo demasiado individualista. Ese es el problema. Intento no situarme en aquello que le repercute negativamente sino en aquello en lo que ha crecido. Capaz de ir de cualquier sitio, acompañada de uno, pero hay personas que con todas sus capacidades y nos son capaces de moverse de su casa, por otras circunstancias, y no tienen ese apoyo familiar. Porque*** **las personas que estamos aquí somos verdaderas impulsoras de las vidas de nuestros hijos.** ***Te desarrollas tú y lo desarrollas a el. Es como la persona que vive en un lugar conflictivo sin posibilidades de crecer…, si empezamos a pensar en todo lo que va a perder…***

Retomando los miedos, más allá de lo señalado, aparece en la entrevista grupal el **miedo a la posibilidad de que le hagan daño a su hija**, ligado a su realidad de discapacidad intelectual o del desarrollo:

> **Lorena.** ***El miedo sobre todo es a que le hagan daño. Son personas más inocentes, menos formadas, con menos experiencias… Mi miedo siempre es a que le hagan daño. Que sufra, son muy vulnerables, mi miedo no es tanto que no sea independiente. Porque mi hija lo que es el al contrario (de lo que han contado otras madres previamente), contesta malamente, parece una matona, tiene un trastorno negativista desafiante. Tienes que evitar en lo posible porque los demás no están preparados para esas personas diferentes. Nuestra labor es esa, decirles, contar… solamente tiene una capacidad diferente, sobre todo en los casos que no son evidentes. Y te comprendo, porque a veces yo también digo debería haberla***

dejado más protegida, más infantil, pero también se habría perdido muchas cosas que también les hacen felices.

En cuanto a la posibilidad de que tengan una vida independiente, aparecen diferentes realidades y formas de vivirlo, vinculado esto a las (im)posibilidades reales que la sociedad ofrece y también aparecen exigencias vinculadas al género:

Sonia. ***Y luego con la vida independiente, yo le pregunto y él quiere quedarse en casa, y no hay en el entorno nada que sea suficientemente atractivo para que él se quiera ir a vivir. Y a mis hijas no las empujé a que se fueran de mi casa tampoco. Porque a veces me he flagelado si influyo en las decisiones de alguien con tan poca capacidad verbal. Dejé de flagelarme hace años con eso, porque gente con menos capacidad intelectual que Luis se desenvuelve mucho mejor que él, y la forma suya de desenvolverse es compleja, y la sociedad no le ayuda nada.***

Lorena. ***Le tengo una sana envidia, porque dice que echaré de menos, yo he echado de más a mi hija, y eso me ha costado tratamiento psicológico. Porque la exigencia de estar 24 horas, de*** **la exigencia a las mujeres,** ***de todas las generaciones, pero sobre todo de la mía, que tengo 53, y se nos pedía,*** **estar estupendas, tener una carrera universitaria, tener pareja, tener hijos** ***y a ser posible, guapos y*** **ser unas madres estupendas** ***y hacerlo todo bien. Eso sí, a qué coste. Así terminamos con fibromialgia o algo parecido. En un momento determinado no podía con mi hija. No había familiares, tampoco le quieres pedir tú, o tampoco ellos están tan dispuestos, solo en casos de necesidad (o ni eso). Ese, honestamente, qué quiero, que mi hija viva sola, con quien ella le apetezca y donde le apetezca. Ese es mi trabajo ahora. Siempre he sido reticente a publicitarla, ahora lo contrario, que se la vea, que salga, que todo el mundo sepa que tener una discapacidad intelectual no es…, que mi hija puede ser mejor para convivir que otras personas con discapacidad intelectual. (…) Tengo derecho a vivir.***

Como se ha ido reflejando, a través de las reflexiones de las madres, la falta de apoyos y recursos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrolle tiene serias consecuencias en las vidas de sus familiares, concretamente de las madres, que son quienes principalmente ejercen el papel de cuidadoras, rol esencialmente atribuido a las mujeres, y esto tiene consecuencias en sus vidas y su autonomía. La necesidad de vida independiente puede ser leída aquí en dos sentidos: para las personas con DID y para sus madres y familias.

Para conocer el papel de los padres dentro de las familias, se contó para este estudio con la experiencia aportada por el psicólogo Juan Carlos Morcillo, que trabaja con personas con discapacidad y sus familias desde una perspectiva sistémica. Trabajó muchos años en el programa familia de Plena inclusión Valencia, de dónde surgió su trabajo final de máster "*En el Nombre del Padre*", centrado en el papel del padre dentro de las familias de personas con DID. Trabajó con un grupo de padres, a partir de una propuesta hecha por las propias madres de personas con DID. Esta experiencia aporta una visión hasta el momento ausente, en gran parte debido a la menor presencia de los padres en las vidas y cuidados de sus hijos e hijas con DID en relación a las madres:

> ***Sondeamos también mucho con los hijos e hijas, a qué se dedicaban con sus padres, y ahí apareció con fuerza el ocio, el ocio de fin de semana, que, si lo acompaño al fútbol, a tomar algo. Planteamos un rollo muy de hombres para la reunión. (…) (en un encuentro 18 años después) Ellos decían que nunca más se les habían convocado. Y lo echaban en falta, no hubo continuidad. Siempre hemos dicho que las madres son sobre implicadas, los padres periféricos, hemos hablado mucho con las madres, pero no le hemos preguntado a los padres por qué son periféricos, si es que lo son (Juan Carlos Morcillo).***

Las aportaciones de este experto son interesantes también porque, debido a su experiencia y trayectoria, ofrece las visiones de padres y madres en paralelo

sobre un mismo asunto y esto a su vez nos permite indagar en torno a la educación y los roles de género socialmente asumidos:

> ***Luego hay frases muy presentes como: mi marido nunca ha asumido la discapacidad de mi hijo. Pero es que eso él no me lo ha dicho. Y si no lo ha asumido, quiero saber por él por qué. Y hay maridos que te dicen: cómo que no, tengo clarísimo lo que le pasa a mi hijo (Juan Carlos Morcillo).***

Las visiones relativas a los roles de las personas que conforman las familias, como hemos visto, pueden variar incluso dentro del propio ámbito familiar, en función de quién sea el que ofrezca el relato, y estas valoraciones están claramente imbuidas por diferencias de género, atribuyendo a las mujeres funciones más cercanas al cuidado y los afectos, y a los hombres, cuestiones más prácticas y de orden del grupo familiar. Al mismo tiempo, al cambiar la perspectiva y centrarse en un discurso desde el ámbito profesional, hay ocasiones en las que aparece una visión limitante de las familias. Se argumenta que hay aspectos que no se pueden trabajar con las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo por las reticencias de las familias, especialmente cuando se alude a la educación sexual (como se verá más adelante).

4.2.5.2 LAS RELACIONES INTERPERSONALES Y SOCIALES

Las relaciones interpersonales y sociales de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo son limitadas, principalmente de las mujeres. Es habitual que estas se reduzcan a sus familias y a los y las profesionales de las asociaciones y entidades. Les cuesta más hacer amigos y amigas, así como tener relaciones de pareja, esto está estrechamente vinculado con su papel y reconocimiento (o ausencia de este) en la sociedad y de los recursos y espacios que la sociedad les facilita para que puedan desarrollarse de manera plena, tomando sus propias decisiones, aunque con el apoyo necesario según sea su realidad. A este esquema

se suma también el género, y el hecho de que tengan cuerpos de mujeres, aunque esta visión sobre sus cuerpos entra en relación con la discapacidad intelectual o del desarrollo, por lo que la variable y por tanto su realidad, como se ha ido indicando a lo largo de este informe, tiene unas dimensiones específicas . Algunas de estas se materializan, como se ha visto, en la situación de desventaja frente al resto de mujeres sin discapacidad y hombres con y sin discapacidad, en diferentes ámbitos como el empleo, la formación, los salarios, los cuidados... y otras situaciones de discriminación que se irán poniendo de manifiesto a lo largo del informe. Por medio de los relatos aportados por las mujeres con DID para este estudio, se ha visto como el bullying (acoso físico y psicológico) forma o ha formado parte de su realidad en el entorno escolar para al menos, alguna de estas mujeres. No podemos saber en qué medida, en términos cuantitativos, les afecta a más mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo que a hombres con discapacidad, o que, a otras mujeres sin discapacidad, debido a la ausencia de datos concretos.

El CERMI explica en su *Guía para prevenir acoso escolar por razón de discapacidad* que organizaciones como las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura "manifiesta que los niños y niñas pueden ser más vulnerables al acoso cuando presentan alguna discapacidad, expresan una preferencia sexual distinta de la predominante, proceden de una minoría étnica o un grupo cultural diferente o tienen una determinada extracción socioeconómica". Aquellos/as niños y niñas que están en desventaja social por distintas razones, corren más riesgo de vivir situaciones de violencia. Por esto desde el CERMI ya alertan y reclaman la necesidad de que se tome conciencia y se adopten "medidas transformadoras, en todos los planos, que garanticen la igualdad de trato y oportunidades, la equidad, el acceso y el derecho a la inclusión en la comunidad" (2017:3).

Por tanto, sí que se puede afirmar en términos generales que diferentes instituciones de referencia ponen de manifiesto el hecho de que un niño o niña tenga

discapacidad supone que tenga más posibilidades de vivir situaciones de acoso o violencia. Como se ha indicado, no contamos con datos que nos aporten una panorámica sobre la situación específica de mujeres con DID en Gran Canaria, pero al menos podemos acercarnos a sus vivencias específicas y evidenciar la necesidad de seguir ahondando a partir de sus historias.

Un ejemplo de ello lo encontramos en el siguiente relato en el que se muestra como el género juega un papel fundamental en la situación de acoso:

> **Nayra.** ***Y en el IES me decían que era una puta, que me fuera a los rincones para buscar chicos. (...) Y ahí mi padre me perdió la confianza. Una compañera me lo llamaba. Porque yo estaba saliendo con un chico de mi clase, y ahí empezó todo, porque me decían que me estaba liando con otro, con no sé qué. Y me decían que si lo contaba, me iban a cortar la lengua, me amenazaban. Se lo conté a mi padre, y un día que fue a buscar las notas, tuvimos una reunión con la profesora.***

Cuando se indaga más sobre el asunto, Nayra cuenta que en su clase había 2 chicos más con discapacidad intelectual, y a ellos los trataban mejor que a ella, que la "ponían por los suelos".

Por su parte, Carlota cuenta que lo que más le duele es que "me llamen retrasado mental, o por ser mujer, eres una puta".

Según los datos presentado por la EDAD, las mujeres con discapacidad encuentran limitaciones a la hora de establecer relaciones interpersonales y sociales: un tercio reconoce no tener oportunidades para hacer nuevos amigos y casi el 15% reconoce no tener amigos. Esto se ve complementado con el hecho de que 7 de cada 10 personas con discapacidad reconocen tener poca o ninguna posibilidad de establecer nuevas amistades y a dos de cada tres les resulta imposible o casi imposible dirigirse a personas fuera de su entorno. En contraste con esto, la relación de las personas con discapacidad con sus familiares según los datos de la misma encuesta es frecuente.

En opinión de algunas de las profesionales de las asociaciones entrevistadas, la autonomía es una variable que influye en la posibilidad de establecer relaciones sociales; a mayor autonomía, mayor capacidad de poder elegir qué hacer en el tiempo libre. Pero esto a su vez, está sujeto al género:

> **ADEPSI.** ***Cuando se pasa a unas dimensiones de poder elegir con quién salir, a dónde salir..., en el caso de las mujeres cuesta mucho avanzar hacia cotas de mayor autonomía. Es una dimensión más global, es a todos los niveles: cuando decido salir de noche con los amigos, cuando se pasa a poder elegir con quién salir... Se añaden dificultades. La autonomía en todo su desarrollo tiene más dificultades en las mujeres. También hay que tener en cuenta el grado de autonomía. Cuanto menos posibilidades tiene las posibilidades de tomar decisiones, menos posibilidad de ampliar autonomía. Porque siempre hay alguien que toma la decisión por la persona. A más discapacidad, menos autonomía, más dificultad.***

Pero incluso cuando hay una mayor autonomía, no implica necesariamente un mayor acceso a relaciones interpersonales y sociales fuera del ámbito familiar. Las mujeres con DID entrevistadas cuentan desde sus experiencias las dificultades con las que se encuentra:

> **Nayra** ***(trabaja en una pizzería). Me gusta más hacer pizza más que estar ahí con paquito (el fregadero) sola y como siempre me toca con él, y es el que más me hace caso de mis compañeros, aunque estén todos, pues le puse nombre. Porque los demás me dejan hablando para la pared o con el fregadero. Porque pasan de mí, de largo. Les llamo: eh, colócame esto.., y pasan de mí, y se largan. Me dejan ahí tirada con el fregadero. Salen todos volados, y deberían ayudarme más. Porque lo colocan todo al trancazo y me dejan todo tirado y cuando voy a colocar uno, se caen 20 tuppers. Cuando pasa eso, les digo: ustedes me quieren matar. Y me dicen: tú, que lo colocas así. Y yo no, son ustedes. Y me dicen que***

ser encargada de pizzería no es lo mío. Porque me pusieron de encargada de los vestuarios y del baño. Estas cosas solo pasan conmigo, ellos no me quieren allí (mientras va contando todo esto, se ríe). Porque lo coloco bien, y ellos vienen y al zarpazo, y no aguantan las cosas, se rompen en seguida. Lo he hablado con la encargada, con todos, pero no me hacen caso: arréglatelas tú como puedas. (...) Me cuesta conocer más gente, hacer más amistades, no estar siempre con las mismas. Porque me parece mejor. Para poder salir a la calle. Y eso es complicado.

Susana. ***Eso suele pasar, verse sola ante algunas cosas. Por ejemplo, cuando voy al baile, tengo un compañero de baile, y cuando salgo de allí, ya no tengo a nadie. En el momento del baile sí que tengo gente, pero cuando salgo de allí, ya nada. En mi caso, relacionarme con otras personas es complicado, porque les cuesta confiar en mí. (…) Tener, tengo amigos, pero tengo poquísimos. Por ejemplo, este viernes tengo salida nocturna, organizada por la asociación, en grupo, pero después de eso, ya nada. Siempre organizado.***

Sofía. ***Yo conozco montón de gente, pero si te refieres a tener amigos, no tengo. ¿Lo echo de menos? Tampoco tanto, tiro más por mi familia que por tener amigos.***

En los tres casos las relaciones de amistad son casi inexistentes o supeditadas a salidas en grupo organizadas desde la asociación. Partiendo de sus historias, parece que existen dificultades por parte de los entornos sociales para relacionarse con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ¿Qué responsabilidad tiene la sociedad sobre esta realidad?

Sobre esto cuenta Natalia Rubio que las mujeres con discapacidad sienten que, aunque las doten de herramientas para ser autónomas, luego se encuentran con una realidad que no las acepta:

La sensación que tienen es: la sociedad pasa de mí. Estoy empoderada, pero luego pasan de mí en las relaciones personales. Hay mucha soledad en cuanto a tener amistades, no solo asistencia personal, sino en tener a alguien a quien contarle... (Natalia Rubio).

María, madre de Susana, reflexiona a su vez sobre las dificultades con las que se topa su hija para generar relaciones de amistad:

María: Y vuelvo al tema de que son autónomos, trabajan, salen, hacen de todo…, pero luego llega una barrera infranqueable, y mi hija si le preguntan, contesta, una novela… Pero la barrera está ahí, que es una persona que tenga síndrome de down, por muy formada y preparada que esté en un montón de ámbitos que la mayor parte de la gente de su edad no lo tiene, no cuentan con ella ni para vamos a tomar un helado, vamos al cine, nos vamos al sur. Impensable, y podría.

En estos casos la autonomía parece que no ha facilitado el generar relaciones fuera del ámbito familiar.

Otro de los temas importantes dentro de los posibles proyectos de vida tiene que ver con las relaciones de pareja desde la perspectiva de las mujeres con DID.

Durante las entrevistas, compartieron algunas de sus experiencias y vivencias en torno a las relaciones de pareja:

Susana. ***Tuve 3 novios y me engañaron los 3, eran de la asociación. Estuve primero con uno, seis meses, me engañó con mi mejor amiga, y estaba conmigo en baile. El segundo, 8 años, y me engañó 2 veces, y también estaba conmigo en el baile. El tercero, con otro, estuve 2 años y me engañó, y volví con mi ex, el de los 8 años. Ahora estoy con él, pero todavía no lo he visto. Solo una vez en el bingo, y ya está. Y llevamos desde el verano. Lo veo poco porque voy poco por la asociación, pero he intentado quedar en otro momento, pero no hay manera. No quieren***

los padres. No sé por qué. Mis padres no me ponen problema: si quieres salir, sal. Aunque tuve que grabar un vídeo con mis sentimientos hacia él para que mi madre me comprendiera. Quería que mi familia me apoyara, me entendiera.

Es interesante ver como lo que para unas personas sin discapacidad intelectual o del desarrollo es algo que forma parte de su intimidad, para Susana se convierte en una relación mediatizada por sus familias, la de ella y la de él. Aunque no siempre esto es suficiente para que efectivamente se les permite mantener una relación de pareja.

Sobre las relaciones de pareja de las mujeres con DID de Gran Canaria vistas desde la perspectiva de género sería necesario seguir profundizando incluyendo además otras posibles variables como las orientaciones sexuales, más allá de la heterosexual.

4.2.5.3 LOS PROYECTOS DE VIDA

Se cuenta con poca información en torno a los proyectos y proyecciones de vida de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria. Los relatos directos, de mujeres, madres y profesionales, con los que hemos contado para la elaboración de este informe nos permiten un primer acercamiento superficial hacia su diversa e invisibilizada realidad. Entendemos que es fundamental seguir profundizando para (re)conocer sus realidades desde la perspectiva de género.

A modo ilustrativo y partiendo de la escasez de información en torno a este tema, presentamos en primer lugar, los datos de varios estudios centrados en mujeres con DID en diferentes territorios del Estado español.

Por un lado, según los datos aportados por el informe Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha «Estudio comparativo sobre la calidad de vida desde una perspectiva de género entre mujeres y hombres con discapacidad

intelectual y del desarrollo en Castilla la Mancha» a partir de la cuestión "con quién viven" teniendo en cuenta las variables de sexo y pueblo o ciudad, observaron que:

- Hay muchas más mujeres que viven en viviendas tuteladas en ciudad que en pueblo.
- Hay más mujeres que viven con su familia que hombres.
- Hay más hombres que viven independientes que mujeres.

Con estos datos, lejos de que puedan ser generalizables, muestran que las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, en el contexto de ese estudio, tienen menos posibilidades de vivir de manera independiente que los hombres y que vivir en un pueblo les dificulta aún más su autonomía en relación a vivir en una ciudad.

Por otro lado, siguiendo los datos del estudio *Género y discapacidad intelectual en Quart de Poblet* entre el 55 y el 60% de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo encuestadas afirman que nunca les han hablado sobre la vida en pareja. En cuanto a ser madres a un 65% de ellas no se les ha hablado sobre ello. Vinculado con esto, crear una familia figura como una de las situaciones en las que han encontrado más dificultades, todas las encuestadas consideran que es difícil. A esto le sigue la posibilidad de conseguir un trabajo (92%) y la posibilidad de terminar los estudios (76%) y estudiar en el colegio(68%). Señalan un 44% de las encuestadas tener dificultades para entablar amistades.

A pesar de que estos datos no sean generalizables, nos sirven para acercarnos a la realidad de, al menos, algunas mujeres con DID del Estado español. Y veremos a través de los testimonios, en qué medida coinciden con la realidad de algunas mujeres con DID de Gran Canaria.

Para tratar los distintos temas que se han identificado, no solo a partir de estos dos estudio, sino a través de las entrevistas, vamos a presentar los contenidos en dos bloques: ser madre y vida independiente.

Ser madres

Aterrizando en la realidad de Gran Canaria y en cuanto a cómo se relacionan con la maternidad, algunas de las profesionales entrevistadas, pusieron de manifiesto ejemplos de situaciones con las que se topan estas mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo:

> **APROSU.** ***Las usuarias nunca hablan de familia, sin embargo, algunas son madres, y están separadas de sus hijos. Entonces, entra en juego un duelo. Y hay una de estas mujeres que siempre está con algún día volver a ver a su hija, cuando esta chica ha sido adoptada, lo que significa que no va a tener contacto con ella, a no ser que sepa que es adoptada y quiera entrar en contacto con su madre.***

> **ADEPSI.** ***Me vienen a la mente dos situaciones: la de futuro, que son mujeres de 30-40 largos, que como proyecto de futuro siguen teniendo el casarse con su compañero de toda la vida, y tener hijos. Y le preguntas y te dicen, para cuando sea mayor. Y la expectativa sigue presente pero alargada en el tiempo. Donde en la casa no se le cierra la posibilidad de tener un futuro creado por ellas pero tampoco se le materializa la posibilidad a corto plazo. Sigue viviendo en una esperanza, un sueño que nunca se va a cumplir. Y tiene su pareja, pero en un futuro, cuando sea mayor, vivirá con él y tendrá hijos. Y luego hay mujeres que ni siquiera se plantean esa situación porque desde el entorno se limita la opción de tener pareja, de tener una vida independiente, y mucho menos poder tener hijos, porque no es opción para ellas. Y como no es opción, pues ni me lo planteo. Si nunca he ido a la playa, no me puedo plantear que me guste nadar… Es un tú no, tú no. Por parte de la gente más afectada ni se plantean esas opciones. Hablamos de cosas mucho más elementales.***

Siguiendo con las experiencias y expectativas de las mujeres con DID sobre la posibilidad de ser madres apunta Clara:

Clara. Eso de la discapacidad intelectual y tener hijos es complicado. Hijos los puedes tener perfectamente, pero no. Porque si tienes discapacidad, no puedes tener hijos ¿por qué? Una cosa es que no trabajes, no lo puedes mantener. Eso es otra cosa. Pero si no, lo puedes tener ¿por qué no? Tengo una amiga con discapacidad que tiene un hijo. Me da coraje esas cosas. Pero te lo quitan la custodia, por tener discapacidad intelectual.

Natalia Rubio explica que el tema de la maternidad/paternidad siempre ha sido un caballo de batalla complicado con las familias, sobre todo cuando se trata de las personas más autónomas, que son quienes suelen expresar ese deseo. Explica que mientras que, por un lado, ese deseo muchas veces se ve reforzado por el argumento: "claro que sí, cuando llegue el momento", por otro lado, cuando llega y tienen la capacidad y los medios, se les dice "ahora no". Comenta que muchas veces se utilizan argumentos para explicar las razones por las que no pueden o deben ser madres vinculados a la posibilidad de que transmitan su enfermedad, entre otras cosas.

Sobre esto también opina Soledad Arnau:

Nosotras no somos personas aptas para ser madres, mejor que no seamos madres, que no reproduzcamos nuestras enfermedades, vaya a pasar una desgracia y la persona que traigamos al mundo tenga también una enfermedad (…).

La sociedad nos incapacita a las mujeres con diversidad de manera brutal para que no seamos mujeres. Es como: eres menos mujer, o no eres mujer, no eres leída como mujer, hay determinados esencialismos... Nosotras no cumpliríamos con esos patrones determinados. El resto de mujeres no son más mujeres que yo, o yo soy menos mujer (Soledad Arnau).

El estudio *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad* informa sobre las complicaciones de una mujer con discapacidad para ser madre y decidir dentro de esto cuántos hijos tener, cómo y cuándo. Muestran que se trata de un asunto que "la sociedad, la clase política y los legisladores cuestionan abiertamente, haciendo uso de argumentos como la preservación del `interés superior del menor´ (…) Pero, peor aún: se les priva del derecho a permanecer con sus hijos e hijas o sufren las amenazas con perderlos. De hecho, en los pocos estudios existentes al respecto se habla de casos en los que la discapacidad de la madre se ha considerado motivo suficiente para separar al niño o niña de ésta; o de que las mujeres con discapacidad no deben tener hijos/as, precisamente por motivo de su discapacidad" (2013: 116 y 121).

En este estudio señalan también que las políticas públicas encuentran razones para por un lado "justificar prácticas como la esterilización forzosa y el aborto coercitivo" y por otro no consideran de manera específica el acceso "a los servicios de reproducción y de planificación familiar por las mujeres con discapacidad" (2013:116).

La maternidad como proyecto de vida está atravesada por su discapacidad, aunque es necesario seguir ahondando sobre la realidad específica de la discapacidad intelectual o del desarrollo, y su relación con el género. Dentro de este esquema, parece que la desinformación y el control que se ejerce sobre sus cuerpos y vidas juegan un papel fundamental.

Es interesante antes de concluir este apartado, rescatar el relato de Clara, en el que cuenta, desde una perspectiva de género, como les afecta en términos de relaciones sociales tener la capacidad biológica de ser madres, y el papel fundamental que juega la familia en este esquema:

Clara. Ser mujer ya complica la cosa, pero si encima eres mujer con discapacidad, si es física, no tanto, pero si es intelectual, se complica mucho más. Somos dos hermanos, yo soy la grande, pero soy la chica en realidad. Mi madre, hay cosas que es justa y cosas que no. En mi casa hay normas, y son generales, pero en ciertos casos, las normas son diferentes para mi hermano y para mí. Por ejemplo, mi hermano puede traer amigas a casa. Yo solo amigas, salvo un caso, que es mi amigo Jesús, y es porque mi madre lo conoce. Pero en otro caso, he visto a gente en asociaciones, en reuniones, en charlas incluso que ha habido chicas y chicos y se ha hablado de ciertos temas, y te das cuenta de que hablan con chicas para prevenirlas de que no se queden embarazadas. O sea, nos advierten de todo a todos a la vez, pero luego un caso que conozco de una niña que nos fuimos de acampada que tuvo un tema con un chico, que no llegaron a acostarse sino que estuvieron viendo una peli juntos en la cama, y la madre la quitó del colegio. Y se cambiaron de casa, porque encima eran vecinos. Y me parece excesivo, una tontería, porque mientras no estén haciendo... Que se pongan a ver una película juntos. También depende del nivel de discapacidad que tenga, están más encima de ella en ciertos temas, no quedarse embarazada, que los chicos.

Vida independiente

Como ya se ha ido comentando en varios apartados de este estudio, especialmente en el de las familias, el concepto de vida independiente ligado al de autonomía es un tema central para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que intensifica sus limitaciones en el caso de las mujeres, y sus entornos. Pero **tener una vida independiente supone decidir sobre las formas (con quién(es) o quién(es) no) y lugares (dónde)),** entre otras cosas.

En esta línea, son varias las personas que apuntan que no quieren vivir en grandes centros o en pisos con otras personas que no conocen, que un modelo de vida independiente se dirige a que puedan elegir con quién vivir, como las demás personas. Para eso, la asistencia personal sería algo muy importante. Sin embargo, hay falta de recursos adaptados.

Las expectativas y decisiones en torno a tener una vida independiente de las mujeres con DID chocan con la realidad y recursos que la sociedad actual dispone para ello. Es en este sentido que Marta expresa su miedo como madre:

> ***Marta. Mi mayor miedo que se tenga que enfrentar a vivir en un sitio donde no quiera vivir, no quiera estar. Eso es, pánico. (...) Por qué tiene que ser una residencia o un piso tutelado, por qué tengo que vivir en un sitio donde no quiero, si tengo mi casa, mi economía. Encontramos casos de chicos que viven con personas que no les caen bien.***

A pesar de que en algunas de estas mujeres hayan expresado su deseo de tener una vida independiente otras, cuando les preguntas por el futuro, lo ven asociados a sus familiares, que son quienes generalmente ejercen de apoyo. Pero, al mismo tiempo, son conscientes de que puede que en algún momento sus familiares ya no pueden asumir esta labor y se preguntan qué pasará si desaparecen las personas principalmente encargadas de su cuidado (en la mayor parte de casos, madres y padres).

Otro elemento que ha salido a la luz a lo largo de las entrevistas a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, tiene que ver con cómo se mueven y perciben los entornos y los espacios en los que habitan (barrios, ciudades, pueblos) en relación al ejercicio y fomento de su autonomía desde su entorno familiar y su empoderamiento:

Susana. ***A mí me encantan todas las actividades que hago. De vez en cuando puedo echar en falta algo. A todos lados voy sola, en guagua, caminando... Al principio me llevaban mis padres para saber en qué parada me tenía que bajar, luego ya lo aprendí yo sola. Y si tengo problemas, pregunto. Y si no, miro el mapa del móvil, y p´alante. Porque si no, es imposible, para buscar esto (el local), imposible. Yo llevo toda la vida así y no cambia mucho. Y me gusta.***

Rita. ***En mi caso, me trataban como una niña pequeña. No podía hacer nada que no fuera consentido por la familia. Todo era porque ellos lo dicen. Iban a los médicos, a todos sitios conmigo. Más de mayor no podía hacer cosas que quería, porque para ellos yo lo hacía todo fatal: no hacía de comer, no sabía lavar... Decidí irme de la casa y ponerme en un piso tutelado. El primer día que puse la lavadora, me lo explicaron, claro, como a todas las personas. Y al día siguiente podía poner la lavadora. Así he ido valorándome, que podía hacer la comida, poner la lavadora, ir a los sitios... Empecé primero yendo de mi casa a las arenas en guagua, para aprender. Y estuve preguntando dónde se cogía, qué número... y ahí empecé yo que quería salir yo sola, y como no me dejaban, me fui al piso tutelado.*** **A partir de ahí, un cambio radical en mi vida: mi capacidad de pensar, de actuar. Hombre, el primer día me tenían que decir: vete a tal sitio... Pero de repente un mundo de: ¿yo sé hacer esto? ¿Esta soy yo?...**

Los proyectos de vida independiente y la capacidad de ser una persona autónoma, dentro de los límites de la propia discapacidad, aparecen estrechamente relacionados con el papel que juegan las familias en el fomento de su independencia.

En el caso de Rita es además muy claro cómo el potencial de sus capacidades de autonomía se desarrolla en el momento en que comienza a ejercerla.

Por otro lado, es importante indagar sobre la realidad de las mujeres con DID que van envejeciendo. Natalia Rubio cuenta desde su experiencia como hay casos en los que estas mujeres acaban en residencias de tercera edad:

> ***Hay familias que están sacando a sus hijos de los centros de Plena inclusión y los están metiendo en residencias de tercera edad. Y aquí, hay casos de mujeres con diversidad intelectual que no están atendidas en centros específicos de diversidad intelectual de la red nuestra, sino en estos, después de estar en centros específicos, o en casas, las meten en centros de tercera edad. La meten en residencias privadas, que son más baratas, pero imagínate el percal que pueden tener ahí: gente de 57 años con gente de 80 y pico, que ni las características ni la situación tienen que ver. Cuando han estado cercanas a nosotros, tienen su círculo de amistades, algunas personas importantes en sus vidas, que de la noche a la mañana se ven que las sacan sin contar con ellas, con el tema de que el copago me quita la herencia de todo lo que tiene... Barbaridades, aunque trabajes con ellas. Imagina la ruptura de toda tu vida, tu ambiente, con programas específicos a tus necesidades, con PCP[15]..., y de repente las sacan. Bastantes casos que se nos están yendo por allí. Y si echo cuentas, se nos fueron en un año 16-17 casos, más mujeres que hombres. En centros no específicos... (...) Y es que el perfil que nos encontramos ahora, antes era impensable, porque la esperanza de vida de síndrome de down antes era impensable. Y la diferencia de sexo en el envejecimiento también se mantiene en la diversidad intelectual, pero eso puede hacer que sean candidatas a ser atendidas en otros centros, dejar el sistema.***

Sería fundamental saber qué está ocurriendo en Gran Canaria con las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo a medida que van envejeciendo. Es una realidad sobre la que no contamos con información

15 Planificación Centrada en la Persona.

A las dificultades vinculadas a su propia discapacidad intelectual y la necesidad de apoyos, se suman los pocos recursos disponibles desde la sociedad para que puedan acceder a una vida independiente a adaptada a sus realidades y deseos. Y todo esto guarda relación a su vez con cómo las familias se relacionan y deciden sobre las vidas de sus hijas con DID teniendo en cuenta otras categorías como los recursos económicos de los que disponen.

Podemos identificar elementos que entran en juego cuando se trata de la proyección de sus vidas, ya sea dentro del entorno familiar o de forma independiente, pero desconocemos la realidad de la isla de Gran Canaria, más allá de los testimonios concretos que han sido tenidos en cuenta para este estudio. Hace falta más tiempo, más recursos y explorar más realidades desde la perspectiva de género, y una visión interseccional, para poder conocer cómo operan todos estos factores de manera específica.

derechos de salud...

4.3. DERECHOS DE SALUD, SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

La Cuarta conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995, afirma que "(…) el control limitado que muchas mujeres ejercen sobre su vida sexual y reproductiva y su falta de influencia en la adopción de decisiones son realidades sociales que tienen efectos perjudiciales sobre su salud". Y más adelante apunta que "los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia. Las relaciones igualitarias entre la mujer y el hombre respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, incluido el pleno respeto de

la integridad de la persona, exigen el respeto y el consentimiento recíprocos y la voluntad de asumir conjuntamente la responsabilidad de las consecuencias del comportamiento sexual" (Apartados 92 y 96).

El CERMI, en el estudio *El reflejo de la mujer en el espejo dela discapacidad*, explica cómo la consecución de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, en el contexto del Derecho Internacional, es el resultado de una serie de derechos civiles, políticos, sociales, culturales y económicos. En este sentido, los derechos sexuales y reproductivos están reconocidos desde diferentes ámbitos: "el derecho a la salud, a la salud sexual y la salud reproductiva, el derecho a la planificación familiar, el derecho a decidir el número de hijos/as y el espaciamiento de los nacimientos entre ellos; el derecho a casarse y a construir una familia; el derecho a la vida, a la libertad, a la integridad y a la seguridad; el derecho a no ser discriminada por cuestiones de género; el derecho a no ser agredida ni explotada sexualmente; el derecho a no ser sometida a tortura ni a otro tipo de castigos o de tratamientos crueles, inhumanos, degradantes; el derecho a modificar las costumbres discriminatorias contra la mujer; el derecho a la privacidad; el derecho a la intimidad; el derecho a disfrutar del progreso científico y a dar el consentimiento para ser objeto de experimentación" (2013: 108-109).

Además de lo enumerado, los derechos sexuales y reproductivos, como se apunta en el mismo informe del CERMI, están recogidos de manera expresa en otros documentos internacionales: "la Declaración Universal de Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales46; la Convención sobre los Derechos del Niño; la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, o, recientemente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" (2013:103-110).

En el informe de 2013 *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*, se presentan una serie de conclusiones, algunas de las cuales consideramos que son interesantes de rescatar para el presente informe. Los datos que presentan muestran que existe un desigual acceso a los servicios de salud, siendo el uso de estos espacios menor para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Esto no responden a que tengan mejor salud por lo que entienden, que es necesario "identificar las barreras objetivas que las mantienen en situación objetiva de desigualdad en el Estado español resulta inaplazable". Esta conclusión guarda relación directa con otras tres cuestiones destacadas en las conclusiones del informe: los servicios de salud no están adaptados para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, no garantizan la ausencia de discriminación y existe un vacío en cuanto a la formación de los/as profesionales para atender a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Muñoz, Et al., 2013: 39-40).

No contamos con datos ni estudios específicos en torno a la discapacidad intelectual o del desarrollo y la salud en Canarias, donde además sería imprescindible incluir la perspectiva de género. Es por esto, que presentamos algunas de las conclusiones e informaciones de otros informes, como el anterior, en los que se insta claramente a la necesidad de profundizar y conocer más sobre estas realidades para poder poner fin a las situaciones de desventaja y discriminación.

En línea con lo anterior, el Informe de la Relatora Especial de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas sobre el estado de salud y de los servicios sanitarios en las personas con discapacidad de 2018[16], que presenta "formalmente los resultados obtenidos de 116 cuestionarios enviados a los Estados parte de la Convención Internacional de Derechos para las Personas con Discapacidad (CDPD), a las instituciones de derechos humanos y a las organizaciones

16 Información extraída de la "nota resumen del informe de la Relatora Especial de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas sobre el estado de la salud y de los servicios sanitarios en las personas con discapacidad" de 16 de julio 2018, hecho público en octubre de 2018, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

de la sociedad civil, incluidas especialmente las organizaciones de representantes de personas con discapacidad y sus familias", informa que:

- Se mantiene a nivel mundial el número de abortos y embarazos coercitivos.
- Más del 50% de las mujeres y hombres con discapacidad no cuenta con recursos económicos para cubrir sus necesidades sanitarias.
- El estigma impide el acceso a los servicios de atención primaria y perjudica, en consecuencia, la atención integral de la población con discapacidad.
- Incremento mundial de los tratamientos coactivos en discapacidad psicosocial.

Además de lo expuesto, se destaca que tanto en Europa como en la mayoría de países de Latinoamérica, "predominan las instituciones de la tutela, donde las decisiones sobre los derechos de la mujer con discapacidad no son tomadas por ella misma, sino que se desplazan a un tercero y carecen, por tanto, de consentimiento por parte de la implicada".

El Informe España 2017: Diagnóstico Jurídico sobre la Protección, Promoción y Garantía del Derecho a la Igualdad y de la Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos, de la Fundación CERMI Mujeres, pone de manifiesto que no existen garantías para las mujeres y niñas con discapacidad, en la legislación actual, de acceso a la atención primaria inclusiva de calidad en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. Alerta de que el marco jurídico actual permite su esterilización.

Es fundamental poner el acento en esto porque además de que está permitido y ocurre, los datos sobre la proporción de casos notificados de esterilización no son accesibles. En este sentido, y en línea con otros aspectos que se han ido enumerando a lo largo del informe, desconocemos los datos específicos de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Canarias.

Esta situación ha sido constantemente denunciada desde el CERMI, y desde el propio Comité se ha manifestado que intensificarán "su acción de propuesta y presión ante el Legislador y el Ejecutivo para conseguir la modificación del artículo 156 del Código Penal vigente, que admite la posibilidad de esterilizar a personas incapacitadas judicialmente sin su consentimiento"[17]. Además, denuncian en esta misma noticia, que "la esterilización forzosa choca frontalmente con los mandatos del artículo 23 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que consagra el derecho, que los Estados parte, entre ellos España, han de respetar, a que las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás".

Otro tema clave en el ámbito de la salud sexual y reproductiva tiene que ver con la educación. Varias de las mujeres con DID explican cómo han accedido a esta información:

> **Nayra.** ***A mí fue en el instituto, los profesores. Estaba en 1º de la ESO y nos hablaron de sexo, en tutoría, con drogas, alcohol, alcoholemia..., nos hablaban más de drogas que de sexo.***
>
> **Susana.** ***Sí, nos han hablado de sexo. Depende de la persona más bien. Porque si lo vemos natural, bien, pero hay que tener precauciones. Porque una relación sin protección, te quedas embarazada, y todavía no, soy joven. Aparte de eso, por las enfermedades que puedan ocasionar. Me hablaron en la aso, charla hablando de eso. Poner límites, si la pareja decide sí, es sí. Si tú no quieres, no se hace. Si quieres, se hace, si no, no.***
>
> **Sofía.** ***Sí, yo he hecho cursos sobre sexualidad y he tenido oportunidad de ir haciendo preguntas cuando no entiendo algo, o no quiero algo, o quiero saber más. También la tengo a ella (en referencia a su madre, Marta) también.***

17 Noticia publicada el 05/11/2018. http://semanal.cermi.es/noticia/FundaciOn-CERMI-Mujeres-denuncia-esterilizaciOn-forzosa-vulneraciOn-grave-derechos-humanos-vigente-legislaciOn.aspx

Al mismo tiempo, Nayra, explica los problemas de confianza vinculados a la sexualidad que tiene en su familia, concretamente con su padre:

> **Nayra:** ***Lo veo jodío. Mi padre a veces pierde la confianza conmigo, a veces me apoya. Una vez me preguntó: ¿qué estás haciendo, estás metida en cosas que no te tienes que meter? Y le dije: no, pa, confía en mí. Estoy viendo vídeos de canciones, estaba viendo a Antonio Flores. Y luego copio la canción en el ordenador. Y me vuelve a preguntar qué estaba haciendo. Me preguntó varias veces, porque no confiaba en mí, copiando una canción en el papel. Le pareció tan raro aquello: por qué no me dijiste que eras compositora. Se lo dijo mi tía. Porque a mi padre no le puedo decir nada porque salta la pareja, y él no confía en mí.***

Natalia Rubio argumenta que el mito sobre la sexualidad descontrolada de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se vincula con más frecuencia a los varones, mientras que **la sexualidad en las mujeres tiende a estar más invisibilizada**. En esta línea se "adornan" situaciones en las que las chicas con discapacidad puedan estar explorando su sexualidad. A pesar de esta tendencia, apunta que en lo que se refiere a la promiscuidad se asocia habitualmente con las mujeres "la idea de quién inicia o quién provoca, ahí todavía siguen teniendo más peso las mujeres con discapacidad".

Sobre la manera de gestionar y educar sobre sexualidad desde la perspectiva de género a las mujeres y varones con DID, y los obstáculos con lo que se topan, hablan las profesionales de las distintas asociaciones entrevistadas:

> **APROSU.** ***Las mujeres con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades por cubrir que las que no tienen. Pero lo que más está costando son las necesidades de tipo sexual y reproductivo. No solo con las personas sino también con las***

familias. Entramos en un terreno complicado de trabajar, de concienciar a las familias, por los proteccionismos que a veces se tienen, los miedos, las prioridades. Esa es primordial.

ASPERCAN. ***Muchas veces hasta hablar del deseo es difícil, y encontramos situaciones en las que no saben gestionarlos. Tenemos casos de chicos a los que no se les habla del tema, y luego hacen masturbaciones en el baño con otros chicos. Y las frases son: "yo no soy maricón".***

APAELP. Yo a mi hijo le facilito más que tenga acceso a su vida sexual, pero a mi hija no. La pongo mona, la llevo de compras, que esté mona..., pero ya está. De ahí luego vienen las frustraciones y los problemas de conducta, de mírala cómo se tira, mírala cómo se roza... Claro, si tú a ella no le das opción de satisfacer esos deseos.

APROSU. ***Puede que los chicos, como este caso que digo, al tener la experiencia de la prostitución, no cree que una chica con discapacidad le pueda hacer lo que le hace la otra, digo yo, que es lo que está en su cabeza. Porque todo el tema del porno y demás..., las chicas no llegan a eso. Alguna quizás habrá visto un pene, pero estoy segura que no habrán visto una peli porno. Entonces también buscan otro modelo de pareja, o para otras cosas: me pongo guapa para él, le gustará esto, me acompaña a tal sitio... Mientras que los chicos están buscando otra cosa, porque han tenido más acceso.***

Partiendo de la información de la que disponemos, se aprecian notables diferencias en la educación sexual para mujeres y varones con DID y para mujeres con DID y mujeres sin discapacidad, en general parece que no existe una educación igualitaria desde la perspectiva de género. Sería necesario profundizar más en torno

a cómo se ha gestionado este tema desde las diferentes perspectivas, analizar qué consecuencias tiene y qué relación mantiene esta circunstancia con el control y dominio sobre sus cuerpos y la falta de autonomía. Es desde el conocimiento que se generan nuevas propuestas y estrategias para revertir la situación de control, desconocimiento y desigualdad de las mujeres con DID.

Por otro lado, hay que aclarar que cuando se habla de sexualidad también se hace referencia al deseo y al placer y al derecho que las mujeres con DID tienen de acceder a ello. Soledad Arnau habla del disfrute de la sexualidad desde la perspectiva de género y de cómo se construye el discurso alrededor de las mujeres "diversas":

> ***El tema de la asistencia sexual es un melón, porque la sexualidad sigue siendo un tema tabú en la sociedad en general. Que una persona como yo, en mis circunstancias, la sociedad dice: Soledad quiere ir a trabajar, esto es políticamente correcto, no sé si hay recursos para todos, dinero..., pero bueno, a ver qué hacemos por ella porque está bien que también las personas diversas trabajemos. Pero con la sexualidad, por un lado, tenemos una tradición judeocristiana que está presente aún en nuestras vidas, y personas que la siguen desarrollando, aunque digamos que la sociedad es laica. La visión que aporta es bastante restringida y a las mujeres nos aporta una restricción enorme del disfrute de la sexualidad, y de su ejercicio. Las mujeres debemos satisfacer a los hombres, y por esa tradición, la sexualidad debe ir ligada a la reproducción y al amor, porque están las teorías del amor romántico, todo se une. Muchas cosas combinadas, que son explosivas, para las personas en general, las mujeres en particular, y que son una bomba cuando tienes una diversidad funcional, y sobre todo si es intelectual***
>
> ***(Soledad Arnau).***

Además, analiza cómo se construye el discurso en torno a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo al tiempo que reivindica el papel fundamental de educación sexual desde una perspectiva feminista:

Fíjate qué perversa es la estructura en que vivimos, porque me dejan claro y me hacen sentir, **a veces las mujeres con discapacidad intelectual están tan sobreprotegidas que parecen que están ausentes de la realidad.** ***Pero reciben mensajes constantes de devaluación que va calando en sus mentes. Si me creo que nadie me va a desear, si alguien me toca, no tengo ni idea de qué significa. Si tengo la suerte de percibir algo, igual digo qué suerte que alguien me toca, pero igual no es la persona que tú quieres que te toque... Habría que enseñarles, en contextos muy feministas que se trabaja mucho el consentimiento sexual, habría que trabajarlo con las mujeres diversas (Soledad Arnau).***

Por otro lado, en cuanto al acceso a la salud y, más concretamente, a los servicios ginecológicos por parte de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuentan algunas profesionales de Gran Canaria cuáles son las dificultades con las que se encuentran:

> **ACTRADE.** ***Las instituciones sanitarias se niegan. A nosotras se nos ha dado casos de chicos, que tienen dificultades en los centros de salud. Nosotras machacamos a las familias para que vayan poco a poco, al centro de salud, al dentista…, para que se vayan acostumbrando. Porque con los adultos tenemos casos de pánico, de estar cerca del Negrín y empezar a ponerse nerviosos, empezar a tener problemas de conducta porque creen que van a ir al sitio. Incluso a la peluquería. Y se nos acaba de dar el caso de una madre muy meticulosa con los temas de salud tanto para ella como para sus hijos, y planteó hacer una revisión ginecológica a su hija, y le dijeron que no. Y ella se quejó porque va a llegar un momento que le van a tener que hacer una citología, y le dijeron que no. Lo ha conseguido a través de su seguro privado, y poco a poco esa exposición, acostumbrarse al frío de los aparatos, molesto…***

APROSU. ***Y sobre todo porque le hemos enseñado que esa parte nadie te la puede ver, nadie te la puede tocar. Yo con pocos casos he podido trabajar, pero en los pocos casos, a nivel psicológico ha sido un trabajo como clínico. O sea, hacer un modelado de cómo va a ser, imagínate, te quitas las braguitas, vas a estar con tu mamá, el médico te va a abrir las piernitas… O sea, es muy complicado para trabajar. Y no se hace. No se hace, con lo que conlleva, lo que nos influye a las mujeres las hormonas en toda nuestra vida. Omitir que no nos hace falta.***

Por su parte Natalia Rubio, relata parte de su experiencia en con Mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo desde una perspectiva de género:

Empecé a mirar datos de mujeres de más de 35 años, 50 o 60 años que nunca habían ido a un ginecólogo o revisión mamaria. Entonces cuando se revisaban, ya había situaciones que habían sido mantenidas mucho tiempo, que me provocaban mucho enfado. Temas de hombres y mujeres, pero sobre todo oncológicos de mujeres, que habían sido totalmente desatendidos y se podían haber evitado, y que terminaban con el fallecimiento de las mujeres, y se podían haber evitado. Nos hizo ponernos en marcha más desde la salud, que pudo ser una de las puertas de entrada, empezar a abordar situaciones, familiarizarse con el instrumental que se iban a encontrar, empezar a trabajar con profesionales que tuvieran cierto tacto para trabajar estos casos con mujeres. Desde el primer momento hemos visto más receptividad por parte de las familias con hijos varones, para temas urológicos, y con las mujeres nos costaba un poco más. Incluso las madres de estas chicas, no llevaban a sus hijas, pero tampoco apenas iban ellas. No la llevo, pero tampoco yo he ido (Natalia Rubio).

Por tanto, **la educación sexual a diferentes niveles se plantea como imprescindible**. En este caso, relacionado con las posibilidades de controlar la salud a todos los niveles, y específicamente a los servicios ginecológicos en las condiciones más normalizadas posibles.

Hay que destacar por otro lado, que, en ocasiones, desde el discurso profesional aparece la familia como una traba para poder trabajar estos temas, que suelen venir relacionados con la información sobre relaciones sexuales y otros temas análogos. A pesar de que en la entrevista grupal a las madres aparecía una visión propia diferente, como ya se ha comentado. Son varias las profesionales que comentaban que lo que más está costando trabajar son las necesidades de tipo sexual y reproductivo, no solo con las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino también con las familias. Se valora que es un terreno complicado de trabajar, y que conlleva una concienciación de las familias, que a veces son sobreprotectoras en estos aspectos, y priorizan que se trabajen otros ámbitos vitales con ellos y ellas.

No obstante, en algún momento de la misma entrevista, las profesionales reconocían que los miedos y reticencias no solo provienen de las (o de ciertas) familias, sino también de los y las propias profesionales, de tener que realizar un trabajo que puede requerir enfrentarse con valores de esas familias o incluso los propios. Resulta interesante añadir a la reflexión sin en ocasiones **falta conocimiento e información sobre a qué se refiere la educación sexual desde una perspectiva integral, diversa, inclusiva y feminista** y en qué puede mejorar la calidad de vida de las mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus propias familias

Es llamativo cómo según con quién se explore la temática de la educación sexual sean familias o profesionales a veces se recibe más la vivencia de dificultades encontradas que de oportunidades a desarrollar en pro de las mujeres y hombres. Y como a su vez, ambas partes valoran positivamente la posibilidad de poder hacer conjuntamente, aunque en la realidad haya diversidad de familias, profesionales y miradas, las consultadas apuestan por las que sí buscan opciones de encuentro y aprendizaje conjunto.

4.4. CONTROL E INTIMIDAD SOBRE EL PROPIO CUERPO

El control sobre los cuerpos y la intimidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y con mayor énfasis sobre las mujeres con DID, puede ser ejercido desde diferentes dispositivos de poder; sociales, médicos, judiciales, profesionales y familiares. Cierto es que según el nivel de discapacidad intelectual o del desarrollo de las mujeres es necesario un mayor o menor apoyo[18] y este concepto puede llevar a diferentes interpretaciones y formas de ejercerlo. El apoyo, debe partir de las necesidades y los deseos de las mujeres sobre quienes se aplica, si sus discursos y sus reclamos están ausentes, los apoyos pueden transformarse en dispositivos de control, especialmente cuando responden a intereses ajenos y muchas veces desconocidos por las propias mujeres. La ausencia de esos apoyos también supone un impedimento para que las mujeres puedan controlar sus cuerpos, tomando decisiones por sí mismas en la medida que puedan, ya que si no se incluyen sus discursos y necesidades en las diferentes esferas con las que se relacionen en su cotidianidad, esto limita e incluso puede imposibilitar, su capacidad de moverse y/o acceder libremente a esos espacios. El control sobre el propio cuerpo de las mujeres con DID y su intimidad está por tanto, estrechamente relacionado con cómo la sociedad incluye (o excluye) en las diferentes esferas sus necesidades, discursos y deseos.

Uno de los temas clave dentro del **acceso al cuerpo, el derecho a la intimidad y vivir la sexualidad de una forma satisfactoria**, que ha salido a lo largo del informe y al que es necesario darle visibilidad, tiene que ver con el derecho a decidir sobre la propia reproducción, desarrollado en el siguiente apartado. Pero hay matizar antes de dar paso a este punto, que, aunque se hace especialmente hincapié en la intervención

18 Se entiende el concepto de apoyo, más allá del apoyo personal, con cómo está organizada la sociedad desde los diferentes ámbitos (médicos, jurídicos...) incluyendo o no las necesidades de estas mujeres con DID.

en los cuerpos de las mujeres como mecanismo de control de su reproducción, hay otras formas menos visibles que tienen que ver con la construcción de discursos de control de sus deseos, intimidad y proyecciones de futuro.

reproducción...

4.4.1. EL DERECHO A DECIDIR SOBRE LA PROPIA REPRODUCCIÓN

En el informe del CERMI *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad* explican que "la práctica de la esterilización forzosa forma parte de un patrón más amplio de denegación de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Esta denegación incluye también la exclusión de manera sistemática de los servicios de atención a la salud reproductiva y sexual, restricciones en la elección de métodos anticonceptivos voluntarios, una focalización en la supresión menstrual, una atención deficitaria durante el embarazo y en el parto, abortos involuntarios, y la denegación del derecho a ser madre". Además, aclaran que esta es una realidad más específica de mujeres, aunque también existen casos de hombres con discapacidad (2018: 10-11).

Con "esterilización forzosa" se hace referencia, en esa misma fuente, "a la realización de este procedimiento (de incapacidad permanente de reproducción sexual) sin el conocimiento, el consentimiento o la autorización de la persona que se ve sometida a esta práctica, y cuando se realiza sin que exista una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida" (2018:13).

El Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica en su artículo 39 establece que las Partes adoptarán las medidas necesarias para tipificar como delito: "la práctica de un aborto a una mujer sin su consentimiento previo e informado" y "el hecho de practicar una intervención quirúrgica que tenga por objeto o por resultado poner fin a la capacidad de una mujer de reproducirse de modo natural sin su consentimiento previo e informado o sin su entendimiento del procedimiento".

Desde el CERMI han venido denunciando la práctica de la esterilización forzosa sobre muchas personas con discapacidad haciendo hincapié en el ejercicio de está practica en los cuerpos de mujeres y niñas con discapacidad intelectual y psicosocial. Como explican, en el citado estudio, la esterilización forzosa es actualmente reconocida como un acto de violencia, una forma de control social y vulneración del derecho a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Supone la vulneración de derechos fundamentales como los derechos a la libertad, el respeto y la integridad personal (2018:13-14).

Al mismo tiempo, en ese mismo informe del Comité precisan que "además de la incapacidad para reproducirse, la esterilización puede provocar una aparición temprana de la menopausia, osteoporosis y enfermedades cardiovasculares, si se lleva a cabo antes de que la niña haya tenido la menstruación o durante la pubertad. Pero, lo que es más grave, la esterilización forzosa puede aumentar la vulnerabilidad de la niña, adolescente o mujer joven con discapacidad ante abusos sexuales" (2018:15).

En el Estado español, el marco jurídico actual permite la esterilización de mujeres y niñas con discapacidad. Los últimos datos disponibles del Consejo General del poder Judicial son del 2016[19]. Sin embargo, a pesar de poder acceder al número de casos resueltos, no están desagregados por sexos y ni es posible conocer la resolución de los mismos.

Con todo esto destacamos dos cosas prioritarias:

19 El Consejo General del Poder Judicial de España cuenta con una base de datos con los datos anuales para cada uno de los órganos judiciales desde 1995. Los procedimientos sobre la "esterilización de incapaces" (terminología empleada por este organismo) están registrados desde el año 2005 hasta el 2015. A partir del 2016, con la entrada en vigor de la reforma introducida por la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, los procedimientos de esterilización pasan de expediente de jurisdicción voluntaria a procedimiento contradictorio. Aparecen ya recogidos en un epígrafe referido a los procesos relativos a la capacidad de las personas. Información indicada por el Informe del CERMI: Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad (Pp.52 y53).

- Es imprescindible que las mujeres con discapacidad, también los hombres, gocen de los mismos derechos que el resto de personas y mujeres sin discapacidad. Haciendo hincapié en la específica situación de discriminación de las mujeres con DID cuando se trata del control de sus cuerpos.

- Es fundamental invertir recursos para seguir profundizando y conociendo cuáles son las realidades diversas de las mujeres con DID en Gran Canaria desde una perspectiva de género, en relación a los diferentes dispositivos puestos en marcha para el control de sus cuerpos y las consecuencias que esto tiene en sus vidas.

En cuanto a los dispositivos puestos en marcha para el control de los cuerpos de las mujeres con discapacidad, vemos que existen algunos que tienen que ver con la construcción del imaginario de lo posible para estas mujeres a través de mensajes como los alertados por Soledad Arnau:

> ***Resulta que en la sociedad que las personas, sobre todo las mujeres con diversidad no somos deseables, es como: nunca voy a tener un novio, nadie me va a querer ni se va a querer casar conmigo, nadie me va a desear, porque no soy deseable, yo soy un cuerpo defectuoso, esto es fealdad, dependencia, no es bonito, socialmente lo percibimos como un problema, es una enfermedad. No ligas, mejor no te plantees la maternidad, porque y si pasa algo... (Soledad Arnau).***

Este mensaje está directamente relacionado con el indicado por esta activista y Natalia Rubio, en cuanto al miedo que se inculca sobre algunas mujeres con discapacidad a "transmitir" su "enfermedad".

A este dispositivo de control sobre los cuerpos se suma la esterilización forzosa. Soledad Arnau, advierte sobre este tema y pone acento en la situación específica de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo:

Resulta que al final se está utilizando la esterilización como método anticonceptivo, en muchos casos de mujeres con discapacidad intelectual, cuando tendríamos que plantearnos otras cuestiones. Yo diría que no a la esterilización de manera generalizada y sistemática, otra cosa es que, según casos, vayamos viendo, hay que aportar, conocimiento, educación sexual, conocimiento para usar métodos anticonceptivos... (Soledad Arnau)

En Gran Canaria, algunas de las profesionales reconocen casos de mujeres sobre las que se han llevado a cabo esterilizaciones forzosas. Una de las profesionales de las entidades, explicaba que:

Yo tengo 2 casos de mujeres que fueron a revisión ginecológica pero era para hacerle una ligadura de trompas para no quedarse embarazada, pero ellas no sabían ni lo que le hicieron: no, ya me hicieron una cosa, y no puedo tener hijos. Un desconocimiento total. De por sí, no tienen plenos derechos en sus derechos sexuales. No acuden a sus revisiones no sólo ginecológicas sino de todo, les cuesta a las familias porque dicen que no tiene nada, pero no lo sabemos. Puede que tenga un problema conductual por un problema orgánico.

Sobre esta misma situación alerta Natalia Rubio:

Hay mujeres que tienen su deseo de maternidad y se les ha practicado una ligadura de trompas y no lo saben, o no saben por qué le han intervenido, u otras técnicas como implantes subcutáneos. Y se han tomado muchas decisiones por ellas, o se ha intervenido sobre sus cuerpos sin consultarles siquiera. Al principio, cerca del 80% de las mujeres (con las que trabajaba en la asociación) tenían ligaduras de trompas, independientemente del nivel de autonomía que tuvieran. Vasectomías, si teníamos 80 personas, si había 5 casos, me estoy pasando de número. Así como con las mujeres era algo generalizado, además las propias

familias se aconsejaban entre ellas hacerlo, no llegaba la pregunta a los centros, me dijeron que era súper, no se plantean consultas médicas o con profesionales... Y de la mano de la esterilización iba la incapacitación de las mujeres, que era otro tema potente. Que en un momento dado fuera requisito para poder incluirlas dentro del sistema sanitario gratuito el incapacitarlas, dices joe. Es como una espiral (Natalia Rubio).

Además, explica que habitualmente la ligadura de trompas se hace en centros privados, ya que solicitan menos trámites para realizarla.

Las críticas no solo van dirigidas a las familias y al sistema que permite la esterilización forzosa. También hay autocrítica por parte de alguna de las profesionales:

Si empiezas a trabajar con la familia que igual entre sus deseos no están las relaciones sexuales con penetración, igual estás dando respuesta a algo desproporcionado. Porque muchos miedos son de las familias. Y los y las profesionales hemos sido cómplices de esto. Me he encontrado con profesionales como que cierta filosofía de las entidades, como con el tema de abortos, quien acompañaba a veces eran profesionales de la propia entidad, camufladas. Dentro de la entidad no existía documento explícito, pero se daban por hecho las cosas que tenían que ser así, y no se replanteaba: oye que esta persona tiene cierto nivel de autonomía, y no pedías explicaciones de por qué estaban los protocolos de esta manera (Natalia Rubio).

La Fiscal decana de Las Palmas y responsable del área Civil y de Protección de Personas con Discapacidad de la Fiscalía Provincial de Las Palmas, Rosa Rubio, comparte sus impresiones y experiencias en torno a las esterilizaciones de las mujeres con DID sobre las que comenta, que no hay actualmente muchos casos:

Las madres son las que suelen estar más preocupadas por el riesgo de embarazo de sus hijas, en los casos que le llegan. Es una impresión mía, no tengo datos. Pero ha habido tantos avances ginecológicos que cuando una madre llega ahí es porque no ha habido otra solución. Prácticamente no nos llega nada (Rosa Rubio).

Por otro lado, se detectan casos de mujeres con DID que consumen o tienen acceso métodos anticonceptivos sin tener conocimiento o explicación adecuada a su situación personal y desarrollo de su sexualidad. Nayra explica que toma píldoras anticonceptivas aunque esto no fue su decisión, ni sea adecuado al desarrollo de su sexualidad y prácticas eróticas actuales. Además se detecta un desconocimiento de sus efectos ni el contacto con un servicio especializado de ginecología.

Me las empecé a tomar porque antes tenía chicos, al tenerlo, la psico se lo dijo a mi padre. No se las pedí, se la dio la psico. No me la explicaron, me las dieron así, fue al médico y habló con él. Y ahora no tengo novio pero me las sigo tomando.

Como se ha puesto de manifiesto, es necesario seguir investigando sobre la realidad de las mujeres con DID en Gran Canaria en relación a los procedimientos de esterilización forzosa y uso de métodos de anticoncepción y los distintos dispositivos, sociales, legales y médicos puestos en marcha para ello. Hay que poner acento, además, en la dificultad añadida a la hora de conocer esta realidad, ya que si las mujeres con DID tienen modificada su capacidad jurídica (antes conocida como incapacidad jurídica) es más complicado que se planteen entrar en procesos de reconocimiento de sus derechos.

Isabel Caballero, coordinadora de la Fundación CERMI Mujeres[20], precisa sobre esto:

20 [21] La Fundación CERMI Mujeres "nace en el año 2014 de la preocupación expresada por gran parte de la sociedad civil organizada en torno a la desigualdad de género que también seproduce en este sector de la población y ante la necesidad de profundizar en el conocimiento y en la articulación de respuestas a estas situaciones de discriminación". http://www.fundacioncermimujeres.es/es

Ni siquiera podemos hablar de denuncias de esas mujeres, porque están incapacitadas judicialmente, por lo que su empoderamiento es mínimo, y porque han normalizado esta práctica. Necesitamos que las mujeres tomen conciencia también de que hablamos de una vulneración de sus derechos. Pero son las mujeres con discapacidad intelectual las que se ven más afectadas (Síndrome de down, transtornos mentales...), pero también con discapacidad funcional severa, también sometidas a esterilización. (Isabel Caballero).

violencia de género

4.5. VIOLENCIA DE GÉNERO

La violencia de género es definida por la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de *Medidas de Protección integral contra la Violencia de Género*, en si artículo 1, como "todo acto de violencia física y psicológica, incluidas las agresiones a la libertad sexual, las amenazas, las coacciones o la privación arbitraria de libertad". Y define que "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".

Por otro lado, sobre el concepto de violencia de género alertan desde el CERMI de la necesidad de su re-conceptualización desde una perspectiva interseccional, debido a que el concepto actual es muy restrictivo. Isabel Caballero explica en este sentido, que es necesario ampliar el concepto de violencia de género, más allá de la ley 2004, "porque las mujeres con discapacidad podemos ser víctimas más allá de la pareja". Al mismo tiempo, la trabajadora social y feminista Mercedes Serrato apunta que "la violencia que sufren las mujeres con discapacidad, como

no se ajusta tanto al criterio normativo de violencia de género en el concepto de relación de pareja, está muy invisibilizado, porque nuestra violencia en muchos casos parte del paternalismo, de una supuesta protección, y ese es el nicho de muchas cuestiones relacionadas con la violencia, la familiar por ejemplo, que no afecta tanto a mujeres a las que maltrata su pareja, aunque también se dan casos, pero no es la única"[21].

Siguiendo con esta idea, en el artículo "Violencias contra mujeres con discapacidad en España: la incansable lucha por ser visibles", sus autoras, subrayan que "la violencia que se ejerce contra la población femenina con discapacidad, tanto en nuestro país como en el resto del mundo, es un fenómeno intuido, una especie de alerta silente invisibilizada tanto en términos legales, como sociales y estadísticos; una cuestión frecuentemente olvidada en **la redacción de leyes y políticas que aún debe superar la invisibilidad, que, en este caso, también es interseccional"** (Serrano et al. 2018:142).

Frente a esta situación de invisibilización y especial discriminación a la que están expuestas las mujeres con discapacidad en el ámbito de la violencia, desde organismos como las Naciones Unidas, en su *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad,* artículo 53a se insta a: "Garantizar, de conformidad con el artículo 31 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la recopilación de información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, sobre todas las formas de violencia que sufren las mujeres y las niñas con discapacidad, desglosada por sexo, edad y tipo de discapacidad. La discapacidad debe estar incluida en las encuestas sobre victimización".

21 Extracto de la entrevista a Mercedes Serrato publicada el 12/10/2018 en eldiario.es.

En el Estado español, es la *Macroencuesta de Violencia Contra la Mujer de 2015* **el primer informe** que incluye a las mujeres con discapacidad como parte de la investigación llevada a cabo sobre la violencia de género en el Estado español. Este informe es la operación estadística más relevante sobre violencia que se realiza en el Estado español desde 1999 y cada cuatro años.

Del total de mujeres que participaron en la macroencuesta, un 4,5% son mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33%. Sin embargo, no se señala qué tipos de discapacidad y en qué proporción forman parte de ese 4,5%. Por lo que, una vez más, contamos con datos en torno a las mujeres con discapacidad como si se tratara de un colectivo homogéneo. Esta circunstancia se suma al hecho de que no existan otras fuentes más específicas, ni anteriores a la fecha de ese informe ni posteriores, que permitan acercarnos a la realidad de las mujeres con discapacidad, y en concreto que pongan la mirada en la discapacidad intelectual o del desarrollo. En el caso de este informe alertamos sobre la necesidad de contar con información sobre la violencia de género ejercida hacia las mujeres con DID en Gran Canaria desde una perspectiva interseccional.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto en este apartado, en cuanto a **la necesidad de repensar el concepto y asumiendo que los datos homogeneizan un colectivo diverso**, presentamos las principales conclusiones en torno a la violencia de género y la discapacidad presentadas en la citada macroencuesta:

- Las mujeres con discapacidad, en relación a las mujeres sin discapacidad, sufren más comúnmente violencia física por parte de alguna pareja y además, esta ha tenido con mayor frecuencia un carácter más agresivo, un 12% sufre violencia severa frente al 6,4% de las mujeres sin discapacidad.

- Más de una de cada cinco de las mujeres con discapacidad que participaron en la macroencuesta, 22,1%, reconoce que ha sufrido violencia sexual

de parte de alguna ex pareja. En el caso de las mujeres sin discapacidad este porcentaje es 10 puntos menor, 12,9%.

- La violencia de control presenta menos diferencias entre las mujeres con y sin discapacidad, padecida por el 30,6% de las primeras y 26,1% de las segundas.

- Sobre la violencia psicológica emocional, el 16,8% de las mujeres con discapacidad, frente al 9,0% de las mujeres sin discapacidad, manifiestan haber sufrido amenazas verbales, o insultos, o menosprecio en público, o intimidación por parte de su pareja actual. La cifra de mujeres con discapacidad que ha sufrido violencia psicológica emocional asciende a un 43% cuando se trata de ex parejas, y es del 43,5% cuando se trata de violencia psicológica de control.

- En cuanto a si han sentido miedo de su pareja actual, un 7,1% de las mujeres con discapacidad reconoce que si, frente al 2,7 de las mujeres sin discapacidad. Este porcentaje es mucho mayor, 30,9% cuando se trata de exparejas, frente al 21,7% de mujeres sin discapacidad.

- El 18,5% de las mujeres con discapacidad encuestadas manifiestan que han sufrido violencia económica frente al 10,8% de las mujeres sin discapacidad.

Como puede apreciarse en los datos de la macroencuesta presentados, en casi todos los tipos de violencia enumerados las mujeres con discapacidad que reconocen haberlas sufrido son, en la mayoría de los casos, casi el doble en relación a las mujeres sin discapacidad que declaran haber sufrido esas violencias.

Por otro lado, cabe destacar, siguiendo el *Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015* , que entre las mujeres que reconocen haber sufrido violencia, por parte de su actual o su anterior pareja, el 75,8% de mujeres con discapacidad no acudió a la policía. Las causas más comunes son: porque consideran que tuvo muy poca importancia, porque no era lo suficientemente grave, porque nunca se le ocurrió o pensó que

podía resolverlo sola y por miedo a las represalias. Se aprecia que entre "las mujeres que no lo consideraron demasiado grave y las que pensaron que no las creerían, el porcentaje de mujeres con discapacidad es mayor que el porcentaje de mujeres sin discapacidad siendo esta diferencia estadísticamente significativa" (2017:61-62).

En este punto, es importante señalar lo indicado en el *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad,* de las Naciones Unidas ya citado, en torno a las dificultades en el acceso a la justicia para las mujeres en estas situaciones. Este documento explica que puede ocurrir que cuando la víctima, aun cuando reconozca la situación de abuso y desee ejercer sus derechos y presentar una denuncia, puede que se le niegue el acceso a la comisaría y que tenga problemas para comunicarse con los agentes del orden. Además, es posible que el sistema de justicia no atienda debidamente sus necesidades físicas, comunicativas o de otra índole específica. Las medidas de protección y apoyo a las víctimas suelen ser insuficientes para las mujeres con discapacidad. En muchos casos se suma que se considera que las mujeres con discapacidades intelectuales o psicosociales que comparecen en calidad de testigos tienen poca credibilidad.

Por su parte, los fiscales pueden tener rechazo a abrir causas por actos de violencia contra mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, dado que ello puede exigir más recursos debido a la necesidad de cerciorarse de la capacidad de la víctima de consentir y prestar testimonio. Asimismo, los magistrados y jueces pueden restar importancia a ciertas formas de violencia, debido a la percepción que tiene la sociedad en general de la discapacidad, lo que da lugar a condenas inadecuadas o a una tendencia a favorecer la mediación, obligando así a las mujeres a enfrentarse a las personas que las maltrataron.

Sobre el proceso de denuncia y acceso a la justicia advierte una de las mujeres con DID, de la necesidad de formación para poner fin a los cuestionamientos a los que se ven sometidas:

Clara. ***Cuando dan el paso de denunciar, que se forme a los jueces en violencia de género, porque es pésimo. Que ponga una denuncia y se me cuestione que me hayan maltratado. ¿Tengo que tener cicatrices para que se den cuenta de que me están pegando? Porque conozco un caso que denuncia, y con ciertos jueces tiende a cuestionar a la persona si realmente la han maltratado. ¿Tengo que llegar llena de sangre al juicio? Y aun así cabe la posibilidad de que te digan que te las hiciste tú.***

En cuanto a la relación entre violencia de género y la discapacidad intelectual o del desarrollo explican algunas profesionales, que algunas de estas mujeres tienen habitualmente un carácter más sumiso y tímido, lo que concuerda con las características asociadas a la feminidad, y esto contribuye a que por un lado, no se detecte o tarde en diagnosticarse su discapacidad y a que sean más vulnerables al abuso:

ASPERCAN. ***Hay casos de mujeres a las que se les diagnostica tarde, una vez que han tenido hijos que son diagnosticados. Porque la mujer va pasando desapercibida, porque la sumisión y la timidez son conductas socialmente valoradas en las mujeres. Es verdad que luego tienen muchas conductas de estrés, porque suelen tener más capacidad de camuflarse mejor, de imitar mejor, que la han ido adquiriendo a lo largo de la vida. Ellas son un 78% más vulnerable a acoso y abuso. Acaban muchas veces con hombres autoritarios, dictatoriales, se vincula con violencia, aunque no denuncian porque no la reconozco. Para mí esto es mi vida, porque, además, se ven hombres muy dominantes con mujeres que no hablan en ningún momento, que no existen, no sé cómo explicarlo. Está él y su mujer, que no habla, es invisible completamente. Hay una violencia de omitirte, de que no tengas identidad, ni voz ni voto, hablo yo que soy el que trabaja. El problema está en que yo no reconozco que estoy anulada.***

Desde Aspercan, alertan además de las interacciones específicas que pueden darse entre género y violencia según el tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo, muchas veces no diagnosticada:

> ***En un congreso se hablaba que la prevalencia en mujeres en TEA podría llegar a ser del 50% lo que no se diagnostica porque socialmente una mujer que no dice ni mú está bien. Y todos los trastornos de síndrome de asperger que se diagnostican son por otro tipo de trastornos asociados: esquizofrenia, ansiedad, depresión… Llega un momento que las ingresan en salud mental porque literalmente explotan, no pueden más, llegan a puntos de episodios de psicosis y tienen que ingresarlas. Porque pasan el resto de su vida camufladas, si yo no digo nada y paso desapercibida, y además mientras menos me molesten y menos moleste yo, mejor, saco dieces en todo, nadie me dice ni mú. Porque además tengo la impresión de que todo lo estoy haciendo bien. Y luego acabo con un señor dominante a más no poder, pero yo no existo; pero mientras yo no exista, y nadie me moleste, es maravilloso. La mujer perfecta. Por eso a los hombres con asperger no les importa estar con una mujer con asperger, porque son manipulables totalmente, son perfectas.***

Como explican, muchas pasan desapercibidas ya que su socialización asociada a los esencialmente femenino (ideal) está bien vista: son tímidas, no suelen tener conductas disruptivas, hablan menos. Hasta la adolescencia, cuando comienzan los problemas de ansiedad y depresión.

Desde Aspercan alertan, además, del daño que pueden hacer las redes sociales como herramienta de socialización para estas mujeres, ya que es un espacio muy confuso:

Tenemos casos de violaciones (judicialmente abusos sexuales) en los que los jueces no comprenden la situación, que una chica que ha sido abusada 3 veces por 3 chicos diferentes, porque no sabe anticiparse al lenguaje corporal, no entiende las relaciones sociales, y no sabe extrapolar lo aprendido a otra experiencia (no tienen teoría de la mente). Me meto en badoo pensando que es una herramienta fantástica para hacer amigos, a mi inocencia se suma la picaresca masculina, y que las mujeres somos más auditivas que los hombres, entonces tenemos casos de que quedo con esta persona, abusa de mí, y vuelvo a quedar con otro. Y si me dicen que esto es lo que hacen los amigos, pasa por una aceptación sin comprensión.

Más allá de lo señalado, hay otras realidades que hacen complejos los procesos de intervención en situaciones de violencia. En este sentido, desde Adepsi se cuestionan **como llevar a cabo determinadas intervenciones cuando la persona que ejerce la violencia es el único progenitor o cuidador** y hacen una autocrítica ante la tendencia a normalizar determinadas situaciones:

Nosotras a veces, en situaciones en que sabemos que ese es el único progenitor o cuidador, nos planteamos pasar como entidad a hacer la denuncia, porque si pasa al Cabildo.., hay una cuestión interna que entre nosotras debatimos..., y hay resistencias. Igual necesitamos apoyo a ese nivel ¿qué indicadores clave se deben producir en un entorno familiar o conyugal para estar en condiciones de poder denunciar? Porque somos responsables, si no, estamos permitiendo una situación de abuso o maltrato. Porque también se le quita credibilidad porque está la parte de que fabula, imagina..., y cuidado porque también está esta situación porque hay profesionales que conocemos de primera mano situaciones muy muy muy

críticas que la vemos a veces como normales, y no lo son. Y deberíamos tener elementos clave para estar en condiciones para tener el rigor adecuado para saber cómo actuar según qué situaciones. Porque recibimos mucha información y quedamos en un plano de espectador.

Por su parte, algunas de las mujeres entrevistadas cuentan las situaciones de violencias vividas. Es el caso de Rita, quien explica que ha sido maltratada por un familiar y como el miedo le impidió llamar a la policía:

Yo tb he sido maltratada por mi hermano, me pegaba fuerte, me llamaba retrasada mental, me escondía en el armario, no tenía amigas porque no quería traerlas a mi casa para que no supieran lo que sufría yo. Un día llegamos a casa de un sobrino y le dijo que me pegara, y le dije que le pegara a él, y me pegó. Le dije que iba a llamar a la policía pero no lo hice porque tenía miedo.

Por otro lado, Carlota, explica que la obligaron a prostituirse y abusaron de ella:

Porque no quería estar de prostituta, que me pusieron 2 años de prostituta. Y me sentí asqueada porque mi cuerpo es mío. Es mi cuerpo, no quiero que abusen de mí, porque de mí abusaron.

Las violencias pueden adoptar, como se ha visto, muchas formas y ser ejercidas desde diferentes lugares. En el siguiente punto vamos a centrarnos en las violencias sexuales que como indican los diferentes informes consultados, las mujeres con DID están especialmente expuestas a sufrirla.

4.5.1. VIOLENCIAS SEXUALES

En el *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad,* de las Naciones Unidas, se indica que factores como "la falta de educación sexual de las mujeres y las niñas con discapacidad, erróneamente percibidas como seres asexuados, contribuye a la violencia sexual perpetrada contra ellas, dado que no pueden identificar los comportamientos inapropiados o abusivos. La correlación entre la discriminación sexista y la discriminación basada en la discapacidad también contribuye a la percepción estereotipada de las mujeres y las niñas con discapacidad como personas carentes de inteligencia, sumisas y tímidas. También conduce a la falta de credibilidad cuando se denuncia un abuso, lo que supone en consecuencia un riesgo mínimo de que los responsables sean identificados y sancionados". En este mismo estudio alertan además del riesgo particularmente alto que corren las mujeres y niñas con discapacidad intelectual de sufrir violencia en general y violencia sexual en particular.

Por tanto, la situación específica de las mujeres con DID en relación a las violencias sexuales está atravesada por una serie de factores:

- La (escasa) educación sexual.
- El imaginario social en torno a las mujeres con discapacidad como seres asexuados.
- La discriminación de género en relación con los estereotipos vinculados a las mujeres con discapacidad como "sumisas", "carentes de inteligencia" y "tímidas"
- Falta de credibilidad cuando denuncian abusos sexuales.
- Riesgo particularmente alto de sufrir violencia sexual cuando la discapacidad es intelectual o del desarrollo.

En este mismo informe de las Naciones Unidas, se alerta de que los espacios y formas en las que sufren violencia son múltiples: "en sus hogares o en establecimientos residenciales, a manos de los miembros de su familia inmediata, sus cuidadores o de extraños, en la comunidad, en las escuelas y en otros establecimientos públicos y privados". Acorde con esto, se indica siguiendo los datos de un informe elaborado por el parlamento europeo, que casi "el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual" y "el 80% de las mujeres con discapacidad que viven en instituciones está expuesto a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores".

En el "Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea" (2003-2009), citado en el informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015, se señala que: "Casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad, el 85% de las cuales vive en instituciones, están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores" (2017:18-19).

Aterrizando a la realidad de las mujeres con DID en Gran Canaria, y basándonos en la información recogida a través de las entrevistas, vemos cómo por un lado, una de las profesionales explica los miedos que detecta ante la posibilidad de que estas mujeres sufran abusos y las consecuencias de esos miedos:

> ***Aparecen miedos por ser mujer, porque puede ser víctima, de algún abuso. Tenemos usuarias que están en centros de día, en institutos... Y en los institutos pasan muchas cosas. Los centros de día tienen ambientes más controlados, pero no quiere decir que no haya preocupaciones. Las familias muestran mucha preocupación en ese sentido. Caso de un padre que tiene mucho temor de su hija***

adolescente, y con ese temor controla mucho a dónde va, las actividades que hace. (…) Es mucho más complejo trabajar la sexualidad con las familias de las chicas que la de los chicos.

Por otro lado, varias madres de mujeres con DID explican sus miedos en torno a este tema:

Lorena. ***Mis miedos concretos son el abuso y el acoso. Sobre todo, esos dos. Porque tiene discapacidad y porque es mujer.***

Raquel. ***Sí. Opino lo mismo (…) Y tengo más miedo de lo que le pueda pasar de puertas adentro que de puertas afuera, sinceramente.***

Por su parte Natalia Rubio analiza desde una perspectiva de género su experiencia en torno a los abusos sexuales de las mujeres con DID:

Parientes que todo el mundo la conoce o le conoce, ahí todo el mundo abre puertas, accede a sus cuerpos desnudos cualquiera, cualquiera puede gestionar sus afectos, puede llevársele o llevársela a casa, ahí es donde se producen las situaciones mayores de abuso. Por cada caso que viene una mujer y nos dice: hay alguien que ha hecho algo feo con mi cuerpo, puede haber 4 mujeres que no se den cuenta de que hay alguien que está haciendo algo feo con su cuerpo. Están tan acostumbradas, también pasa con los hombres, pero es más llamativo en las mujeres. Yo la mayoría de casos que he detectado, no es porque la mujer lo cuenta. Es cuando estás con las mujeres, has generado un clima de tranquilidad, empiezas a visibilizar situaciones, en aquellas cosas que cuentas, se sienten reconocidas, no por ellas lo cuenten. Hay veces que te narran cosas: hay un vecino que..., pero no lo viven como una situación de abuso porque como están acostumbradas, cualquiera puede acceder a su cuerpo y demás, y hay veces que las situaciones se dan desde el núcleo más cercano de su familia. La última vez que estuve en Tenerife, las situaciones de abuso se estaban dando desde

los propios padres hacia los hijos e hijas, pero sobre todo un 89% de mujeres, de dormir con sus hijas, de hacer cosas que..., y son situaciones de amenazas, de esto no se lo cuentes.

(…) Y parece ahora hay más casos, pero es también porque estamos haciendo las cosas mejor, le estamos dando a la gente la oportunidad de hablar, que reconozcan situaciones, que es la única manera que visibilicen esas realidades, que me creo que están pasando desde siempre. Porque siempre es complicado detectarlo, pero si antes en los centros no se ofrecían espacios para hablar de sexualidad, más complicado detectarlo (Natalia Rubio).

Generar espacios de confianza, y adaptar los códigos a su realidad específica se articulan como claves para detectar los posibles abusos sexuales hacia las mujeres con DID.

Lorena habla sobre las dificultades en torno a los abusos sexuales, las relaciona con la falta de credibilidad en la palabra de las mujeres con DID y con la incredulidad de la que pueden partir estas mujeres en determinadas situaciones:

Lorena. **La discapacidad añade un punto de vulnerabilidad y de no creencia.** ***Hay que hacerles muchísimas pruebas, no vale solo su palabra. Con lo cual el abuso es todavía peor. Y como ella, mi hija tiene una obsesión con las chuches, le ofreces una bolsa de gominolas y se va a donde haga falta. Miedo real y tangible cuando salen por la puerta. Porque a veces les cuesta mucho comprender lo que pasa. Por qué no puedo irme con esa persona. Y luego el acoso, en los ambientes escolares, sobre todo cuando no parece una niña con discapacidad porque la normalizas hasta cierto punto, pero inmediatamente la rechazas.***

A partir de la información presentada, se puede deducir que la múltiple discriminación de partida de las mujeres con discapacidad agrava la situación de violencia sexual, pero no solo, a la que están expuestas, y dificulta a su vez el acceso de estas mujeres a la justicia. Habría que seguir indagando para profundizar más sobre cómo se articula esta situación de mayor vulnerabilidad para las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y que ocurre específicamente en Gran Canaria.

representación / participación

4.6. REPRESENTACIÓN/PARTICIPACIÓN

La presencia de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en la sociedad esta normalmente sujeta a las entidades y asociaciones que trabajan desde y con este colectivo. Luego, como indica Natalia Rubio, hay otra realidad de mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo que no han sido diagnosticadas y han desarrollado su proyecto de vida de manera autónoma. A partir de esta constatación se plantea un dilema fundamental,

> ***Hasta qué punto la institucionalización corta las alas de las personas. Han tenido dificultades, pero el entorno ha hecho que puedan desarrollarse de una manera diferente a aquellas que están institucionalizadas. Sobre todo, los casos con más autonomía, que se podría trabajar con ellas muchas más cosas, y es una pena en centrarse en lo que no pueden, porque podrían desarrollar proyectos de vida más en positivo. Se nos olvida esa parte. El reconocimiento puede suponer ciertas ayudas, prestaciones..., pero esa etiqueta te cierra otras muchas puertas. Igual su historia hubiese sido diferente, porque a nivel de sociedad, la educación sexual sigue siendo necesaria, pero en otros ámbitos, el trabajo, acceder a otro ambiente***

laboral, las amistades... Y eso te lo plantean también las familias, cuando hay dudas en ciertos diagnósticos, hasta qué punto me conviene tenerlo o no, porque genera segregación. Que formen parte de otros escenarios de debate, otros grupos...

Reducir a las mujeres que tienen discapacidad intelectual o del desarrollo a esta realidad puede tener serias consecuencias en el desarrollo de sus vidas, esto entra en relación con el hecho de que su presencia visible, reconocida, esté casi siempre vinculada (y acotada) a las asociaciones que trabajan desde y con estos colectivos. Esta circunstancia contribuye a su invisibilización ya que o están dentro de un colectivo con personas con las que comparten un diagnóstico más o menos variado de discapacidad intelectual o del desarrollo, de manera que quienes no formen parte de este círculo desconocen y no ven esta realidad, o no tienen diagnosticada la discapacidad intelectual o del desarrollo y se relacionan en otros espacios con el resto de personas sin discapacidad intelectual, pero la realidad de estas mujeres sigue estando invisibilizada en este caso. **La presencia se gana con presencia**. Sobre esto se puede hacer una doble lectura; tanto la sociedad debe incluir los discursos, como es el caso del movimiento feminista que se detalla en el siguiente apartado, como desde las asociaciones, familias y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo hacer visibles sus vidas, sus relatos y reivindicaciones desde diferentes espacios, más allá de las asociaciones y colectivos específicos. Se trataría de pasar de lo personal a lo político, de incorporar los discursos y reivindicaciones de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en las luchas por la igualdad de derechos.

Sonia, madre de Luis, reconoce que muchas veces son los padres quienes no están preparados; aunque hay un movimiento desde la discapacidad intelectual o del desarrollo potente en el que cada vez se es más consciente de sus derechos y hay más presencia en la sociedad, hay falta de respuesta general desde el entorno:

Antes era más cómodo, porque no se planteaba tanto, se dejaba en el entorno familiar. Pero cada vez hay más chavales que dicen: oye pero esto ¿pa cuándo? A lo mejor nos han complicado un poco más la vida, pero esto no tiene vuelta atrás, en la medida en que vayan empujando la silla, seguirá para delante.

Siguiendo estas valoraciones, sería adecuado generar canales de comunicación entre familias, profesionales, las mujeres y hombres con DID y las organizaciones, así como códigos y estrategias de visibilización y presencias comunes.

conciencia de género...

4.6.1. CONCIENCIA DE GÉNERO Y MOVIMIENTOS FEMINISTAS

El 2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, dentro del apartado 16. interseccionalidad, género y discapacidad señala en su punto 2 que:

"Es necesario tener en cuenta y examinar cómo la existencia de diferentes categorías de discriminación, construidas social y culturalmente (entre las que se encuentran las derivadas de la situación económica, la raza, el origen étnico, la clase social, la edad, la orientación sexual, la nacionalidad, la religión y la cultura), interactúan en múltiples y, con frecuencia, simultáneos niveles, contribuyendo con ello a una sistemática desigualdad social". Y continúa asumiendo que esta circunstancia tiene un efecto multiplicador sobre la discriminación experimentada por mujeres y niñas con discapacidad debido a "la forma en la que las personas construyen sus identidades, que no reconoce la diversidad existente entre las distintas mujeres con discapacidad y tiende a homogeneizarlas en todos los espacios de socialización, entendiendo su realidad desde una perspectiva excluyente. Es fundamental impulsar el uso de un lenguaje común, claro y preciso que permita el reconocimiento de la interseccionalidad en la discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad".

Y frente a esto, matiza en el siguiente punto:

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

La toma de conciencia se articula de distintas maneras, a veces, los discursos, herramientas y recursos son accesibles para estas mujeres, a través de sus familias, asociaciones, etc. y en otras la experiencia y los procesos de autoconciencia juegan un papel fundamental para la reivindicación del espacio propio. En cualquier caso, como señala el manifiesto es necesario asegurar socialmente y poner los recursos para ello, los derechos y las libertadas de las mujeres con discapacidad atendiendo a su situación específica.

Algunas de las mujeres entrevistadas muestran cómo se han empoderado en sus diferentes espacios. Nuria, explica cómo fue construyendo su discurso frente al proteccionismo de su familia:

> ***Durante muchos años mis padres me han tenido mucha vigilancia. Estar siempre conmigo. Eso me ha marcado mucho. 24 horas constantes encima mía. Hasta que dije: no, déjenme cometer mis errores. Para yo seguir mi camino. Ustedes no van a estar allí las 24 horas del día, déjenme cometer mis errores para luego poder seguir avanzando. Estuve así mucho tiempo con mis padres y mis hermanos. Porque cada vez que iba a la calle, los 2 tenían que estar conmigo. Mamá, soy***

una persona de 17 años que ¿necesita un poco de apoyo? Sí. Pero no todos los días. Y era día tras día, hora tras hora, hasta ir al médico. Mamá, déjame tomar mis decisiones, tengo que salir al médico también yo sola. Tú todo no lo vas a poder hacer, llegará un día que no puedas hacerlo.

El caso de Susana es diferente, su educación ha estado enfocada a la autonomía, lo que le ha facilitado desenvolverse en el mundo y tomar conciencia:

Yo tengo bastante autoestima, porque le doy lecciones a mi madre y a todo el mundo. Tengo buena relación con todo el mundo, me apoyan, la familia más todavía. Tengo una autoestima enorme, y me la he tenido que currar bastante. Porque nos cuesta el doble, a todos los que tenemos el síndrome. A las chicas nos cuesta más, obviamente. Un poquito. Pero si le ayudan a apoyarse en las otras, mejor todavía. Para algunos chicos, es más fácil, para otros, no. La que me ayuda bastante es la psicóloga de la aso, Tania.

Por otro lado, cuando les preguntamos sobre las diferencias de género vemos diferentes niveles de consciencia de la discriminación específica o de las distintas situaciones de partida:

Sofía. Yo creo que a un chico con discapacidad le pasaría lo mismo, no tiene nada que ver. Depende de la necesidad de apoyo y de lo que te quieras implicar y estar metido. Yo porque me meto en casi todo y más, depende de donde quieras estar metido. A mí me ha hecho falta por circunstancias familiares, me ha hecho falta estar así, y hay que hacerlo, cuando te ves en un apuro, debes seguir para delante.

Por su parte Susana, confiesa notar diferencias y cuenta su experiencia:

En mi trabajo, sí. En el cuartel la mayoría son hombres. Y hay veces he notado diferencias. Había un teniente creo que es que me pagaba el desayuno. Y le dije: hasta aquí, no, lo pago, yo. Tú no. Las cosas claras. Yo para eso, no. Porque a otros no se lo pagaba. Hasta aquí hemos llegado. Y aparte de eso, mi capitana habló con él. Y eso le frenó. A mí, que un día me lo paguen, vale, pero más no. Pero no he notado nada más.

Algunas de ellas toman posturas reivindicativas como es el caso de Laura que cuenta como defiende ante su hermano la igualdad:

Laura. ***Y ahora vivo en la residencia con mi hermano. Yo le cuento una cosa, porque a veces tengo miedo de ir a hablar con la directora, y él me ayuda, me dice que no tengo que tener miedo. Pero mi hermano a veces se cree que por ser hombre, puedo más que tú. Y yo le digo que no, que somos iguales, y me tiene que dejar hacer mis cosas. Y él que no, que no.***

El siguiente relato recuerda como ante la realidad especialmente vulnerable de las mujeres con DID los y las profesionales pueden optar o por prohibir y limitar sus vidas (movilidad, sociabilidad...) o cultivar la autoconciencia, los límites y la autonomía:

Clara. He visto un colegio, que algunas chicas sobre todo que son más vulnerables, aunque no las considero tan vulnerables, pero que igual yo tengo un poco más de inteligencia que ellas, y yo a lo mejor a la primera digo que no, pero ellas a lo mejor a la primera no dicen que no. Pero estoy segura que si esa persona le hacen algo que no quiere que le hagan, en algún momento te dice que no. Quizás tarde más en decir que no, o a lo mejor dice que sí, porque quiere. Pero te va a decir que no si se siente incómoda. Y yo estuve con ella en una acampada y la protegían bastante, y se quedaba a dormir conmigo. Pues yo dejé entrar a mi amigo J, pero estábamos recogiendo y tal. Y la monitoras se enfadaron porque

le dejé entrar estando ella presente. Y no pasó nada, estábamos ordenando y hablando, sobre todo él y yo, porque ella, por un tema de timidez no habla con él. Y que a ver, que estoy yo, que si pasa algo raro, lo corto yo. Y no porque sea J lo voy a defender, si llega a ser otro niño, también lo defiendo. Primero, no pasó de la puerta, segundo, no estábamos desnudos ni en ropa interior. Que tampoco lo entendería si estuviéramos en ropa interior, pero bueno... Si eres mujer, mal, pero si encima tienes discapacidad intelectual, aumentan las posibilidades de que algo malo ocurra.

Pero no solamente se trata de que las mujeres con DID tomen conciencia de su situación de discriminación específica, aunque diversa, sino que hay que partir, **siguiendo la perspectiva interseccional, de que no todas las mujeres estamos situadas en el mismo punto de partida** y en tanto a esto, podemos ejercer roles opresores. Como se señala en el estudio *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad* "también es fundamental examinar las estructuras de subordinación dentro de los grupos subordinados y, al mismo tiempo, analizar las desigualdades de poder entre mujeres según la etnia, la cultura, y el nivel educativo y ocupacional. De esta manera se puede alcanzar un objetivo fundamental para el feminismo en la sociedad plural, es decir, abandonar la perspectiva occidental, blanca, heterosexual y de la clase media como norma única, para articular, negociar y reconocer las identidades negadas de las mujeres que no se ajustan a ese enfoque por ser de otra raza, etnia, clase u opción sexual o, como en el caso que nos ocupa, por convivir con una o varias discapacidades" (2013:105).

En este punto, queremos hacer especial mención a las discriminaciones hacia lesbianas, mujeres bisexuales y transexuales con discapacidad, que como apuntan en el mismo estudio, "en muchos casos receptoras de prejuicios acrecentados contra la homosexualidad por razón de su discapacidad. De poco sirven en estos

casos los estudios sobre las causas de la discriminación por motivo de religión o creencia, edad, discapacidad y orientación sexual, porque tales factores no son casi nunca interrelacionados en los informes globales de población" (2013:119-120).

La activista Soledad Arnau reflexiona en torno a la necesidad de que las mujeres con diversidad funcional estén presentes en los feminismos, y manifiesta que esto es, además, enriquecedor, de lo contrario, construir prácticas y discursos feministas sin incluir a las mujeres con diversidad funcional, no puede ser feminismo: "o estamos todas o esto no va bien". Explica además, como la lucha desde su realidad de mujer con diversidad funcional parte de una realidad vivenciada particular; mientras las mujeres tratan de luchas contra los estereotipos patriarcales, ella no los cumple y debe sentirse desgraciada por eso: **unas luchan por superarlos y otras luchan por asumir que no encajan en esos estereotipos**. Advierte de la necesidad de que el feminismo reflexione y haga un ejercicio de autocrítica sobre la importancia de ser más inclusivo:

> ***Pero es cierto que los feminismos nos han dejado, nunca han pensado que somos mujeres. Han tenido la misma educación que el resto del mundo, al igual que el resto, nos han omitido, es que nunca hemos estado en las mismas aulas, no hemos compartido, las mujeres no se han acordado de nosotras porque no estábamos en las aulas, en las calles, no han compartido. Pero tienen que aprender y los feminismos tienen que dar un giro y tienen que aprender a acoger, como ha hecho con otras realidades (feminismo lésbico o negro), acogernos a nosotras, las mujeres con diversidad funcional. Y seguro que existirán feminismos en plural hablando de DF, quisiera pensar que sí, es necesario. Pero ha sido duro el comienzo, es que no nos reconocían, no había forma humana de acercarnos porque nosotras pertenecíamos al ámbito de la diversidad, y este ámbito decía que había cosas más importantes que si eres mujer, que si tienes diversidad (Soledad Arnau).***

4.6.2. UNA MIRADA HACIA LAS ORGANIZACIONES

Las organizaciones de discapacidad intelectual o del desarrollo, es desde donde generalmente se ha articulado y aglutinado el movimiento de las mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Sin embargo, sus **discursos se han centrado habitualmente en las personas, sin dar cuenta del género** ni otras variables de desigualdad.

Soledad Arnau, analiza en línea con esto, como desde las políticas de cuidados también se han obviado las relaciones de género y apunta:

> ***(...) hay realidades humanas que van a seguir estando y siendo diversas, para que puedan seguir estando y siendo diversas, desde la dignidad. Para ello, hay que abordar los temas de género, de sexualidad. Porque las personas no somos neutras, porque el género siempre está presente. Luego están las personas trans*, que huyen de los géneros binarios..., pluralidad, pero las personas nos relacionamos en función de ese esquema. Cuando necesitamos apoyos humanos, esos cuidados que han sido patriarcalizados y patriarcales, que solo miran que esté atendida para darme de comer y limpiarme el culete, ha devaluado enormemente a las personas, a las personas que necesitamos apoyos (Soledad Arnau).***

Por su Parte, Mercedes Serrato señala la importancia de dar cuenta de que las discriminaciones de las mujeres con discapacidad son distintas a las de los hombres y advierte que las reivindicaciones deben partir de quienes las viven porque "ni el Estado ni el tejido asociativo del feminismo o de la discapacidad va a venir a sacarte las castañas del fuego" y considera que "son cuestiones que están relegadas al activismo".[22]

22 Extracto de la entrevista a Mercedes Serrato publicada el 12/10/2018 en eldiario.es.

Entendiendo que el espacio asociativo es el principal lugar de encuentro de las mujeres con DID y desde donde se dan respuesta a sus necesidades, y viendo que la realidad parece devolver una realidad aún alejada del reconocimiento e incorporación de la perspectiva de género en los colectivos y organizaciones que trabajan desde y con mujeres con DID, es inevitable plantear la necesidad de generar espacios de reflexión en torno al papel que juegan las organizaciones, entidades y profesionales de los colectivos que trabajan con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria en la lucha por el cambio social (igualdad de derechos, reconocimiento...) y la igualdad de género desde una perspectiva interseccional.

En las entrevistas realizadas, surgieron algunas reflexiones sobre ajustar las políticas a las necesidades reales del colectivo y sus familias. Por ejemplo, desde Aprosu, plantean la necesidad de que las políticas sean flexibles, de actualizar y revisar el formato de la memoria que deben presentar, al tiempo que consideran que si hay más apoyo se pueden cambiar cosas:

> ***Hay familias que requieren apoyos, pero no de un centro, sino de profesionales. Ahí estamos intentando ver cómo podemos adaptar. Pero o se cambia lo que tenemos que cubrir por normativa o continuamente vamos a poner parches a algo que hay que solucionar de forma general.***
>
> ***(…) La memoria que tenemos que presentar tenemos que cumplirla estrictamente, y está desfasado, el Decreto que lo rige pone los mismos criterios para personas mayores y con discapcidad y esto no es real. No es lo mismo un centro de mayores que un centro de personas con discapacidad, si todo el mundo, con apoyo conjunto, el tema cambiara, e hicieras menos carpintería y barro, y hablaras más de cómo me siento y qué es tener miedo, tener placer…, trabajar la parte emocional, psicológica y afectiva. Si más gente lo pide, igual hay un iluminado que cambia el Decreto y la cosa cambia. Pero mientras, en una residencia, lo que te dice la familia es: él está bien.***

Además, ponen sobre la mesa el papel decisivo que juegan sobre las vidas de personas con DID que están en residencias:

> ***Nos ha pasado casos de chicos que se han tenido que ir a residencias por su situación familiar, y baja 15 kg en 4 meses, él no está feliz ahí, le has preguntado cuando vas a verle, cuando va a salir le has dicho cuándo y con quién, es que encima estamos decidiendo nosotros cuándo va a salir, porque ni siquiera me dejan hablar con él por teléfono para saber cuándo le viene bien. Programamos su ocio, su deporte, sus actividades, y hasta si como pasa en nuestra entidad, que pueden pedir encuentros íntimos, hasta eso se lo tenemos que planificar.***

Hay un elemento más que debemos rescatar en este punto: la relación entre las organizaciones y las familias:

> **Marta.** ***Y en diferentes sitios oigo: la madre es muy sobreprotectora, y desde los técnicos noto la lucha. Piensa que somos una piedra más en el camino y esa no es la forma. O nos damos cuenta de que es una lucha común, vamos mal. De entrada, intenta que haya más comunicación con la familia. Lo que no puede ser es la familia no quiere que no lo espabilemos. Hay centros que están con la PCP que piensan que son lo que están espabilando a la persona y que las familias estamos asombraditas viendo lo que pasa.***

A lo largo del informe se ha podido ver como parece que existe falta de comunicación entre las y los profesionales de las asociaciones y las familias. No existen espacios suficientes en los que se puedan poner los diferentes temas sobre la mesa desde la sexualidad hasta la sobreprotección, y dialogar desde las distintas perspectivas y vivencias para generar canales y vías comunes. Esto entra en relación directa con la articulación de la lucha por los derechos de las personas DID y en concreto de las mujeres, como una cuestión política y no personal.

Por otro lado, Juan Carlos Morcillo, cuenta como durante su experiencia de trabajo con familias de personas con DID se preguntaban sobre ¿dónde están los padres?, ya que el contacto lo hacían (casi) siempre a través de las madres. Y ante esto, surgió una reflexión muy interesante que apela a las propias organizaciones:

> ***Si acudo a una organización mayoritariamente femenina, voy a encontrar un vínculo con las mujeres de la organización. Y no tanto con los hombres. Y las mujeres de la organización no tanto con los hombres de las familias.***
>
> ***Cruzamos la visión de los padres, de un grupo de personas diversas sobre sus padres, la visión organizacional. Y esta es la hipótesis, la idea de periférico (como la idea de madre coraje), tiene que ver con una construcción de todos, no solo de la familia, también de la organización. La organización apoya a veces la idea de madre coraje y padre distante. Por ejemplo, como no vienen nunca, ya no le llamo, y solo hablo con la madre. El tema es muy rico.***

Este psicólogo reconoce que se ha construido una relación sesgada con **los familiares**. Y valora que para poder trabajar de forma sistémica es necesario partir de cierta apertura, de una cultura flexible dentro de las propias familias, y apunta:

> ***El modelo de familia con discapacidad es muy rígido, o la tendencia a que una familia con discapacidad se convierta en rígida es muy alto, y no porque quieran, sino porque hay mucho dolor. Hay gente que no quiere hacer PCP porque no quiere hablar de sus cosas delante de gente que no conoce. A nuestro modelo le falta algo, no estamos haciendo cosas a la misma velocidad. Y un padre no es una figura cualquiera, como un hermano.***

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En este apartado expondremos las principales conclusiones y propuestas fruto de este proceso de investigación. La mayoría de ellas han ido apareciendo a lo largo del informe. Presentaremos punto por punto los resultados. Varias de las ideas expuestas a continuación han sido tomadas de otros informes y constatadas a través del presente, otras, son fruto de las reflexiones, conversaciones y entrevistas realizadas a lo largo de los meses de trabajo y algunas, han ido surgiendo a medida que hemos ido redactando este estudio.

Hay que destacar así como ya se hizo al comienzo de este informe, que partimos de la base de que la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es diversa y compleja, y para acercarnos a ella es imprescindible la perspectiva interseccional y la variable género. Esto ha sido el punto de partida pero también se articula como una conclusión y una propuesta necesaria para seguir caminando.

Presentaremos las conclusiones agrupadas por diferentes temas. Las propuestas oscilaran entre recomendaciones generales y planteamientos concretos.

SOBRE LOS DATOS EXISTENTES:

- En términos generales, existe una evidente ausencia de datos sobre la situación de las mujeres con discapacidad, circunstancia que se agrava en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Esta condición no permite dar cuenta de los posibles matices y diferencias entre los colectivos, sexos y realidades geográficas. En este caso, dificulta el acercamiento a la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria.

- Los dato existentes, apuntan a distintos itinerarios de vida, en función de roles asignados como la dificultad de acceder a itinerarios formativos y de inserción o la ocupación mayor de tareas de cuidados de las mujeres con DID. Sobre esto último destaca que en las familias de las personas con discapacidad son también las mujeres quienes se ocupan, mayoritariamente, de sus cuidados.

- A pesar de los escasas informaciones existentes sobres las mujeres con DID, a partir de los datos consultados tanto cuantitativos como cualitativos (fuentes y estudios), se evidencian los distintos y desiguales puntos de partida de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo respecto de los hombres y al resto de mujeres sin discapacidad en diferentes ámbitos: el empleo, formación, los salarios...

Propuestas

- Recopilación de datos y relatos de las mujeres con DID en Gran Canaria desde la perspectiva de género y una mirada interseccional.

- Creación de cuestionarios u otros elementos que sirvan para conocer la realidad concreta de estas mujeres (Ejemplos: cuantas dejan los itinerarios profesionales para labores de cuidados o en qué medida las razones del abandono están atravesadas por el género...). Pueden ser herramientas estandarizadas y/o protocolarizadas que se establezcan en las propias asociaciones y se apliquen de manera automática en diferentes situaciones. Estos datos se pueden ir recogiendo informaciones muy útiles sobre la realidad de la discapacidad intelectual o del desarrollo desde una perspectiva interseccional y de género.

- En relación con lo anterior, buscar formas de sistematización común para las distintas asociaciones que trabajan con mujeres con DID en Gran Canaria para poder disponer de información directa sobre sus realidades específicas. Así como de otros servicios especializados de atención general, de los que también son usuarias las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo, como por ejemplo servicios de ginecología, servicios de atención en situaciones de violencia de género, etc.

SOBRE LAS RELACIONES Y LOS ENTORNOS

• Dificultad para tener, desear y proyectar relaciones interpersonales, también de pareja si lo deciden, debido a la falta de información, a los miedos de sus entornos y a la ausencia de educación afectivo sexual.

• Dificultad para generar relaciones sociales en general fuera de su entorno familiar. Esto se relaciona por un lado, con la falta de adaptación de la sociedad a las necesidades diversas de este colectivo y por otro, con que estas mujeres sean reducidas en muchas ocasiones a este rasgo de su persona obviando otras cualidades y formas de participación y relación. Sobre esto lanzamos la siguiente pregunta: ¿Qué responsabilidad tiene la sociedad sobre esta realidad? (En tanto que sus necesidades, discursos y deseos no suelen ser tenidos en cuenta en las distintas esferas y en cuanto a que es una realidad desconocida).

• Ligado con lo anterior se intuye una falta de conciencia e información en general de la población sobre la realidad de las personas con DID, y en concreto desde la perspectiva de género. Un reflejo de esto es la falta de formación específica por parte de los diferentes profesionales, tanto de la justicia como del entorno de la salud, social o educación.

• A partir del relato de las madres se detecta la (co)existencia con un dilema constante entre la sobreprotección y la sobreexposición/sobreexigencia. Una reflexión de mucho interés para la mejora del acompañamiento y de los modelos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, más cuando en esta dimensión podemos aplicar la mirada de género.

• Las familias y concretamente las madres en muchos casos, juegan un papel imprescindible como persona de apoyo para las mujeres con DID. Esto concuerda con la falta de recursos por parte de la sociedad para responder a las necesidades de estas mujeres; en general son las familias quienes asumen ese vacío.

• Se ha detectado la necesidad de tender puentes de comunicación y trabajo comunes entre las madres, familias/entornos y los recursos/servicios, profesionales sin perder de vista el protagonismo de las mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo de sus vidas.

Propuestas

- Profundizar sobre el conocimiento que los y las profesionales de diferentes ámbito tienen sobre la realidad de las mujeres con DID para conocer sus opiniones, necesidades e indagar sobre el imaginario en torno a estas mujeres.

- (In)formar a los y las profesionales que interactuan con mujeres con DID sobre su realidad, sus necesidades y códigos.

- Generar espacios/formas de encuentro, debate y sensibilización: conocer que información se tiene sobre la realidad de las mujeres con DID, ahondar sobre los mitos y abrir un espacio de visibilización y (re)conocimiento.

- Construir herramientas/códigos de lectura de las realidades (diversas a su vez) de las mujeres con DID para generar códigos de comunicación comunes. Esto puede ser clave, por ejemplo, en juicios u otros espacios en los que se desconocen sus realidades y formas de comunicación. También puede ser útiles para detectar situaciones de violencias.

SOBRE LOS PROYECTOS DE VIDA Y LA VIDA INDEPENDIENTE

• Para tener una vida independiente es necesario que se aporten los apoyos adecuados externos a la familia. Se trata de poder facilitar que tengan su propia vida: tanto las mujeres con DID como su familia (especialmente las madres que suelen ser los apoyos más comunes).

- La dificultad para el desarrollo de sus aspiraciones de autonomía está estrechamente relacionada con la ausencia de herramientas y de recursos por parte de la sociedad para responder a esas necesidades.

- Demanda de vida independiente, sobre la capacidad de decidir sobre sus propias vidas y sus propios cuerpos. Todas las perspectivas en esto están bastante alineadas, lo que falta quizás es acordar la forma (o las formas) en que se puede facilitar este derecho.

- La maternidad como proyecto de vida está atravesada por la relación entre discapacidad y género. Dentro de este esquema, la desinformación y el control que se ejerce sobre sus cuerpos y vidas juegan un papel fundamental.

- Los proyectos de vida independiente y la capacidad de ser una persona autónoma, dentro de los límites de la propia discapacidad, aparecen estrechamente relacionados con el papel que juegan las familias, profesionales, y sociedad en general en el fomento de su independencia.

Propuestas

- Generar espacios de diálogo y escucha sobre las demandas y necesidades de las personas con DID, en particular de las mujeres en cuanto a autonomía y vida independiente.

- Posibilitar desde los distintos entornos (familiares, profesionales) la construcción de discursos propios de las mujeres con DID no mediatizados por las expectativas (o ausencia de) que se tienen desde sus entornos, ya que esto puede condicionar su (dis)capacitación.

SOBRE SALUD Y SEXUALIDAD

- Ausencia de protocolos y formación específica en los centros de salud para mujeres con DID.
- Se aprecian notables diferencias en la educación sexual para mujeres y varones con DID y para mujeres con DID y mujeres sin discapacidad, en general parece que no existe una educación igualitaria desde la perspectiva de género.
- La educación sexual a diferentes niveles se plantea como imprescindible desde distintas perspectivas: desde el control de la salud a todos los niveles, y específicamente a los servicios ginecológicos en las condiciones más normalizadas posibles, hasta el conocimiento del propio cuerpo, el deseo y del placer.

Propuestas

- Programas de educación sexual integral, diversa y feminista dirigidos a personas con discapacidad intelectual que por un lado, se encaminen a reducir el riesgo de ser víctimas de agresiones sexuales y por otro, se centren en el conocimiento de sus cuerpos, sus deseos y su placer, así como en los límites y el consentimiento.

- Guía de sexualidad adaptadas a lectura fácil.

SOBRE EL CONTROL DE SUS CUERPOS

- El control de los cuerpos de las mujeres con DID afecta a todas las esferas de su vida y se ejerce desde distintos dispositivos de poder (más o menos consciente): sociales, médicos, jurídicos y familiares.

- La normalización del control sobre los cuerpos e intimidad de las personas con DID y particularmente de las mujeres afecta a todas las esferas de su vida, familiar, social, de salud, a su autonomía, expectativas de vida... Este control se articula a partir de la relación entre la discapacidad intelectual o del desarrollo y el género.

- Control de sus cuerpos se ejerce también a través de diferentes métodos anticonceptivos desde menos a más invasivos: píldoras, DIU, esterilización. En la mayoría de los casos sin el consentimiento e incluso sin el conocimiento real de las intenciones que se esconden detrás de estas medidas.

- Se ha visto una estrecha relación entre el control de los cuerpos de las mujeres y su capacidad reproductiva, esto tiene consecuencias en sus vidas personales y sus relaciones sociales cuando estás son con varones, limitando su capacidad de movimiento en el espacio, controlando sus salidas y sus elecciones de con quién relacionarse.

- Destacamos que algunos de los dispositivos puestos en marcha para el control de los cuerpos del las mujeres con DID, tienen que ver con la construcción del imaginario de lo posible para estas mujeres, limitando sus proyecciones de futuro y el derecho a la intimidad y el propio cuerpo.

Propuestas

- Seguir indagando sobre la realidad concreta de las mujeres y hombres con DID de Gran Canaria, sobre cómo se articula el control de sus cuerpos y su sexualidad desde los distintos dispositivos, y las consecuencias que tiene esto en sus vidas, partiendo también de la diversidad de mujeres y hombres que se encuentran integradas en este universo.

SOBRE VIOLENCIAS

- Diferentes instituciones de referencia ponen de manifiesto el hecho de que un niño o niña tenga discapacidad supone que tenga más posibilidades de vivir situaciones de acoso o violencia y la conciencia sobre esto puede traducirse en miedo.

- Se puede deducir que la múltiple discriminación de partida de las mujeres con DID, agrava la situación de violencia a la que están expuestas, y dificulta a su vez el acceso de estas mujeres a la justicia.

- La situación específica de las mujeres con DID en relación a las violencias sexuales está atravesada por la (escasa) educación sexual integral, el imaginario social en torno a las mujeres con discapacidad como seres asexuados, a la discriminación de género en relación con los estereotipos vinculados a las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo como "sumisas", "carentes de inteligencia" y "tímidas", a la falta de credibilidad cuando denuncian abusos sexuales y al riesgo particularmente alto de sufrir violencia sexual vinculado al tipo de discapacidad.

Propuestas

- Seguir indagando en torno a los dispositivos y formas de violencia ejercida sobre las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria, así como sobre las estrategias de resistencia y resiliencia desarrolladas.

- Generar mecanismos de denuncias sobre discriminación y violencia más accesibles y adecuados (en términos humanos, de lenguaje, de accesibilidad en general) a la situación de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Para lo que es imprescindible contar con ellas.

- Incorporar la discapacidad intelectual o del desarrollo en la formación de los profesionales que intervienen en la prevención y atención de situaciones de violencia contra mujeres.

- Generar espacios de confianza, y adaptar los códigos a sus realidades específicas, se valoran claves para detectar las posibles violencias sexuales hacia las mujeres y hombres con DID.

- Seguir profundizando para ver en qué medida y de qué formas se articula esta situación de mayor vulnerabilidad para las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y que ocurre específicamente en Gran Canaria, para lo que entendemos es fundamental seguir investigando.

SOBRE RECONOCIMIENTO Y PARTICIPACIÓN

- Necesidad de formular estrategias comunes de visibilización de los derechos y libertades de las mujeres con DID que sitúen su lucha como un asunto político no personal.
- Se detectan la necesidad de tender puentes entre los distintos discursos profesionales y familiares de las personas con DID .
- Se plantea una doble lectura sobre la participación y el reconocimiento; por un lado, la sociedad debe incluir los discursos de las mujeres con DID y por otro, desde las asociaciones, familias y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo hacer visibles sus vidas, sus relatos y reivindicaciones desde diferentes espacios, más allá de las asociaciones y colectivos específicos, fomentando el activismo.

- Necesidad de espacios de reflexión en torno al papel que juegan las organizaciones y profesionales de los colectivos que trabajan con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en Gran Canaria en la lucha por el cambio social (igualdad de derechos, reconocimiento...) y la igualdad de género desde una perspectiva interseccional.

- Se muestra una capacidad de resistencia y lucha tanto de las propias mujeres, como de sus familias y de las/os profesionales que intervienen de diversas formas en sus vidas.

Propuestas

- Formación en perspectiva de género a las y los profesionales de las distintas asociaciones y entidades que trabajan con personas con DID y a los familiares de estas.

- Generar espacios de reflexión y debate sobre el papel de las organizaciones de DID en los procesos de cambio social y en la lucha por la igualdad.

- Aprovechar lo andado y lo avanzado en términos de derechos y reconocimiento de las mujeres con DID, para acabar con la situación de discriminación. En este sentido, acercar y seguir conociendo otras iniciativas y realidades de mujeres con DID desarrolladas en otros territorios y países que pueden dar claves y servir de ejemplo de buenas prácticas y que contribuyan a generar red (posibles encuentros, jornadas...).

- Generar espacios de encuentro entre familiares y profesionales para compartir perspectivas y generar un discurso común encaminado a la lucha de los derechos y libertades de las mujeres y hombres con DID aplicando la perspectiva de género y la mirada interseccional.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ayuntament de Quart de Poblet y Casa de la Dona (2005): *Género y discapacidad intelectual en Quart de Poblet.*

- Butler, J. (2010). *Marcos de Guerra. Las vidas lloradas.* Barcelona: Paidós Ibérica.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2017): *Guía para prevenir acoso escolar por razón de discapacidad*.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013): Libro 2: *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Colección Generosidad: Género y Discapacidad, texto: Agustín Huete García. Ediciones Cinca.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013): Libro 3: *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.* Colección Generosidad: Género y Discapacidad, Texto: Elena Días Funchal. Ediciones Cinca.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013): Libro 4: *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad.* Colección Generosidad: Género y Discapacidad, volumen II. Ediciones Cinca.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y Fundación CERMI mujeres (2017): Libro 5: *Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015*. Colección Generosidad: Género y Discapacidad. Ediciones Cinca.

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y Foro Europeo de La Discapacidad (2018): Libro 7: *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad.*, Colección Generosidad: Género y Discapacidad. Ediciones Cinca.

- *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York.

- *Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica.* Estambul, 11.V.2011.
- División de Estadística del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DESA) (2015): *The World's Women.*
- eldiario.es, entrevista a Mercedes Serrato (12/10/2018): "*El movimiento feminista no se ha preocupado de las mujeres con discapacidad*".

https://www.eldiario.es/andalucia/diversidad_funcional-mujer-genero-violencia_machista-discapacidad_0_776572619.html

- *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad,* Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 30 de marzo de 2012.
- Foro Europeo de la Discapacidad (EFD): *2º Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y Niñas con discapacidad de la Unión Europea: una herramienta para activistas y responsables políticos*. Mayo 2011.
- Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID). http://forovidaindependiente.org/
- Fundación CERMI Mujeres (2017): *Informe España 2017: Diagnóstico Jurídicosobre la Protección, Promoción y Garantía del Derecho a la Igualdad y de la Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos.*
- *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Naciones Unidas.* Beijing, 4 a 15 de septiembre de 1995.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe 31/12/2016.
- Instituto Nacional de Estadística (INE):
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008.

- El salario de las personas con discapacidad, 2016.
- Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de *Medidas de Protección integral contra la Violencia de Género.*
- Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad Centro de publicaciones: *Macroencuesta de Violencia Contra la Mujer de 2015.*
- Muñoz, Bravo J. Et al (2013): *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas.* Editado por Plena inclusión.
- Observatorio Canario de Empleo (OBECAN) (2017): *Informe sobre el mercado laboral de las personas con discapacidad*.
- Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET).
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF).
- Palacios Rizzo A., Romañach Cabrero , J. (2007): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* España, Diversitas ediciones.
- Platero Méndez, Raquel (Lucas) (2014): "Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad". Quaderns de Psicología, Vol. 16, Núm. 1, p. 55-72.
- Plena inclusión Castilla la Mancha: *Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha «Estudio comparativo sobre la calidad de vida desde una perspectiva de género entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual y del desarrollo en Castilla la Mancha.*
- Plena inclusión Comunidad Valenciana (2014): *Estudio + ZOO. Exclusión social en la discapacidad Intelectual*.
- Plena inclusión (2016): *Posicionamiento de Plena inclusión sobre personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo.*

- Plena inclusión (2017): *Posicionamiento de Plena inclusión sobre Terminología.*

- Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (2018): VIII Informe anual de seguimiento del indicador AROPE -At Risk Of Poverty and/or Exclusion- en España y sus comunidades autónomas.

- semanal.cermi.es (05/11/2018): *Fundación CERMI Mujeres denuncia que la esterilización forzosa es la "vulneración más grave de los derechos humanos de las personas con discapacidad" vigente en la legislación española.*

http://semanal.cermi.es/noticia/FundaciOn-CERMI-Mujeres-denuncia-esterilizaciOn-forzosa-vulneraciOn-grave-derechos-humanos-vigente-legislaciOn.aspx

- Serrato Calero, Mª Mercedes, Jiménez Díaz, Rosa Mª y Corona Aguilar, Antonia (2018): "Violencias contra mujeres con discapacidad en España: la incansable lucha por ser visibles". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos,* Vol 2 (2), pp. 132-145.

- Thompson, James R. ... [et al.] (2010): "Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual". Wn Siglo Cero, Volumen 41, nº 233, pp 7-22.