



N.º 4

LA TRANSVERSALIDAD DE GÉNERO
EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS
DE DISCAPACIDAD - MANUAL

Volumen II



DIRECTORAS:

Ana Peláez Narváez

Pilar Villarino Villarino

SUBVENCIONADO POR:



EDICIÓN NO VENAL

PRIMERA EDICIÓN: diciembre de 2013

© CERMI

© DEL TEXTO: CERMI

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2013

Reservados todos los derechos.

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

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

DISEÑO DE COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

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

Tel.: 91 553 22 72

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

LA TRANSVERSALIDAD DE GÉNERO EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE DISCAPACIDAD - MANUAL

Volumen II

ÍNDICE

Presentación

Capítulo I
INTERSECCIONALIDAD

COORDINADORA: Isabel Caballero

1. Introducción. Cuestiones básicas del enfoque interseccional desde el sector de la discapacidad
2. El normalismo como eje de discriminación
3. Desafíos que presenta el enfoque interseccional
4. Conclusiones.....
5. Bibliografía

Capítulo II
NIÑAS CON DISCAPACIDAD

COORDINADORES: Carlos Bustamante Muñoz, Isabel Caballero Pérez, Irene Castellano Pérez, Ana Vales Hidalgo

1. Introducción.....
2. La socialización diferencial
3. Familias.....
4. Educación.....
5. Salud
- 5.1. Detección y atención temprana



5.2. Salud sexual y reproductiva.....
5.3. Maltrato infantil y violencia de género.....
6. Imagen y medios de comunicación.....
7. Propuestas.....
8. Bibliografía.....

Capítulo III

MUJERES MAYORES CON DISCAPACIDAD.....

COORDINADORA: Mercedes Pérez de Prada

1. Participación activa y empoderamiento.....
2. Vida en la comunidad.....
3. Entorno rural.....
4. Nivel de vida adecuado y protección social.....
5. Aprendizaje permanente y alfabetización digital.....
6. Envejecimiento y dependencia.....
7. Recomendaciones de futuro para actores políticos y para activistas del tercer sector.....
8. Bibliografía.....

Capítulo IV

LIBERTAD Y SEGURIDAD DE LA PERSONA. PROTECCIÓN CONTRA LA TORTURA. INTEGRIDAD PERSONAL.....

COORDINADORA: Irene Muñoz Escandell

1. Introducción.....
2. Libertad, seguridad e integridad personal de las mujeres y niñas con discapacidad.....
 2.1. Marco general.....
 2.2. Libertad y Seguridad: la cuestión del internamiento involuntario..
 2.3. Integridad personal y protección contra la tortura. Vulneración de los derechos sexuales y reproductivos como formas de violencia: esterilización forzada y aborto coercitivo.....
 2.4. Otras formas de violencia.....
3. Recomendaciones de futuro para actores políticos.....



- 4. Recomendaciones de futuro para activistas del tercer sector
- 5. Conclusiones.....
- 6. Bibliografía.....

Capítulo V

INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD Y EL GÉNERO EN LAS FAMILIAS. LAS MADRES COMO AGENTES DE CAMBIO SOCIAL

COORDINADORA: María Luz Sanz Escudero

- 1. Introducción.....
- 2. Una aproximación a las madres de hijos/as con discapacidad.....
- 3. Formación y empleo
- 3.1. Formación.....
- 3.2. Empleo.....
- 4. Conciliación personal y familiar
- 5. Violencia y abuso
- 6. Recomendaciones de futuro para actores políticos.....
- 7. Recomendaciones de futuro para activistas del tercer sector
- 8. Bibliografía.....

Capítulo VI

RECOPIACIÓN DE DATOS Y ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD.....

COORDINADORES: Agustín Huete y Antonio Jiménez Lara

- 1. Datos y estadísticas sobre género y discapacidad: las cuestiones pendientes
- 2. Principales fuentes estadísticas sobre género y discapacidad.....
- 3. Las mujeres con discapacidad en las estadísticas actuales
- 4. Alternativas para la incorporación de la variable discapacidad en estudios y estadísticas
- 5. Recomendaciones sobre recopilación de estadísticas sobre género y discapacidad
- 6. Bibliografía.....

PRESENTACIÓN

Esta obra colectiva que presenta el CERMI, elaborada merced al apoyo del Instituto de la Mujer y del Fondo Social Europeo, se enmarca en las acciones de fortalecimiento y apoyo a la Red Estatal de Mujeres con Discapacidad, REDM. El principal valor de la REDM es fomentar el empoderamiento de las mujeres y las niñas con discapacidad, como paso esencial para fortalecer el movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad en España. Por ello, el CERMI considera esencial cualquier actuación dirigida a fortalecer este movimiento social, y este nuevo número de la Colección Generosidad, *Género y Discapacidad* es buena muestra de ello.

La obra que presentamos analiza la transversalidad recíproca del género y la discapacidad en materias esenciales para las mujeres y las niñas, en las que hasta el momento no se había llevado a cabo ningún estudio de estas características. Desde el análisis de la interseccionalidad, piedra angular de la transversalidad entre el género y la discapacidad; pasando por el estudio de la situación a la que se enfrentan las niñas con discapacidad en las cuestiones que más les afectan; las mujeres mayores con discapacidad, a quienes los recientes movimientos de la sociedad civil otorgan en estos meses y los que vienen un gran protagonismo; la libertad, seguridad e integridad personal desde la perspectiva de género, de triste actualidad en este siglo XXI; las madres desde su papel esencial de agentes de cambio social; para finalizar con la escasa presencia de esta doble vertiente en las estadísticas.

A través del 2.º *Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, una herramienta para activistas y*



responsables políticos, que actúa a modo de hilo conductor, se analiza el abordaje de las diferentes materias mencionadas en las dos normas internacionales de referencia, la Convención para la Eliminación de toda forma de Discriminación contra la Mujer, CEDAW, y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD, ofreciendo propuestas y recomendaciones que deben ser consideradas para la inclusión efectiva de este grupo de población.

Este trabajo no podría haberse realizado sin el apoyo del Instituto de la Mujer y el Fondo Social Europeo. La obra está financiada con cargo a la Subvención del Régimen General convocada al efecto por el Instituto de la Mujer, organismo con quien el sector social de la discapacidad representado por el CERMI ha construido un marco de colaboración responsable y enriquecedor para las mujeres y las niñas con discapacidad y sus familias, lo que desde estas líneas, una vez más, deseamos poner en valor y agradecer.

La obra que presentamos es el resultado de un trabajo colectivo que ha podido ver la luz merced a la labor desinteresada de todas las personas que, desde su papel de coordinadoras de los diferentes capítulos, o como personas expertas, han aportado su buen hacer y experiencia a la hora de redactar las líneas que aquí presentamos. A todas ellas quisiera manifestar el agradecimiento del CERMI, por su compromiso manifiesto con las mujeres y las niñas con discapacidad, su apoyo permanente al CERMI y su defensa de la diversidad que enriquece.

Pilar Villarino

Codirectora de la Colección Generosidad

Capítulo I

INTERSECCIONALIDAD

COORDINADORA:

Isabel Caballero

Experta en Género y Discapacidad.

Asesora de Género de la Comisión de la Mujer del CERMI.

1. INTRODUCCIÓN. CUESTIONES BÁSICAS DEL ENFOQUE INTERSECCIONAL DESDE EL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD.
2. EL NORMALISMO COMO EJE DE DISCRIMINACIÓN.
3. DESAFÍOS QUE PRESENTA EL ENFOQUE INTERSECCIONAL.
4. CONCLUSIONES.
5. BIBLIOGRAFÍA.

GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS:

Javier Sáez del Álamo

Sociólogo y activista gay.

Ana Vales Hidalgo

Psicóloga especialista en género y discapacidad.

1. INTRODUCCIÓN. CUESTIONES BÁSICAS DEL ENFOQUE INTERSECCIONAL DESDE EL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

Como cuestión previa quizá sea necesario hacer una aclaración antes de iniciar el desarrollo de este capítulo. Abordar el tema de la interseccionalidad en un libro cuyo título es *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad* merece una explicación de partida, que va a permitir entender de qué manera las organizaciones del movimiento asociativo de la discapacidad han llegado a toparse con la teoría de la interseccionalidad y cuáles han sido los avances y retrocesos experimentados en su recepción en este ámbito como enfoque teórico y metodológico.

Conviene señalar que este trabajo no pretende ofrecer una exposición académica acerca de esta cuestión, sino trazar el itinerario seguido en los últimos años por muchas organizaciones del CERMI en su trabajo por la defensa de los derechos humanos de las mujeres y hombres con discapacidad, a partir de un enfoque donde la diversidad está plenamente presente, y por lo tanto la interseccionalidad aparece como una teoría y una praxis idónea. Asimismo, se esbozarán y analizarán algunos puntos controvertidos sobre los que actualmente gira el debate en este ámbito, tales como el problema de la reesencialización de categorías, las dificultades en la puesta en práctica de estrategias de intervención utilizando el enfoque interseccional o la disolución del género entre otros ejes de desigualdad. Se expondrá con cierto detalle cómo opera específicamente el normalismo entendido como



organizador social normativo¹ sobre las personas con discapacidad y de qué forma se interrelaciona con otros organizadores produciéndose así situaciones concretas de exclusión.

EL CERMI y sus organizaciones miembros han sido entidades pioneras a la hora de aplicar las recomendaciones contenidas en el primer *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa* adoptado por el Foro Europeo de la Discapacidad en 1997, haciendo así importantes esfuerzos en introducir el enfoque integrado de género en sus programas y actividades. Como es bien sabido, en la IV Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Mujeres, celebrada en *Beijing* en el año 1995, se adoptó el acuerdo de impulsar la transversalidad de género, también denominada *mainstreaming* de género, con el fin de alcanzar la plena igualdad entre mujeres y hombres, a través de «*la organización (la reorganización), la mejora, el desarrollo y la evaluación de los procesos políticos, de modo que una perspectiva de igualdad de género se incorpore en todas las políticas, a todos los niveles y en todas las etapas, por los actores normalmente involucrados en la adopción de medidas políticas*»².

Precisamente por su carácter precursor, en un principio el trabajo adolecía de sistematicidad y en muchos casos de exceso de ambición en sus propósitos, lo que llegó a generar sentimientos de frustración. Pero con la convicción de que se trata de un proceso lento, donde la concienciación y la formación son fundamentales y teniendo muy presente que los resultados van obteniéndose de manera paulatina, el CERMI ha continuado avanzando

¹ Siguiendo la terminología de Raquel (Lucas) PLATERO expuesta en la introducción del libro, en este capítulo se empleará el término «ejes organizadores» para hacer referencia a las construcciones sociales que normativizan la vida de las personas, sin perjuicio del empleo de otros como «ejes de exclusión». *Intersecciones: Cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Edicions Bellaterra, 2012, pág. 22.

² INSTITUTO DE LA MUJER. *Mainstreaming de género. Marco conceptual, metodología y presentación de «buenas prácticas»*. Informe final de las actividades del grupo de especialistas en *mainstreaming*. Serie documentos, n.º 28, Madrid, 1999, pág. 26.



en la defensa de los derechos y libertades fundamentales de las mujeres y niñas con discapacidad. De esta manera, se ha generado ya un importante cuerpo teórico y asimismo se cuenta con diagnósticos de situación cuyos resultados han permitido diseñar y ejecutar políticas teniendo en cuenta esta realidad concreta.

Para que todo esto fuese posible ha sido necesario sortear las resistencias, no solamente expresadas por el propio movimiento asociativo de la discapacidad, sino también por la sociedad en su conjunto, que no acertaba a entender la necesidad de trascender el propio fenómeno de la discapacidad y evidenciar otras formas de opresión que venían dadas no solo por el género sino también por otros factores. A esto había que unir el desconocimiento y la falta de conciencia que muchas mujeres con discapacidad tenían, y siguen teniendo, acerca de su propia identidad y subjetividad femenina, y el convencimiento profundo de que la lucha por los derechos de las mujeres era ajena, o a lo sumo, debía ser el objetivo de otros grupos sociales que nada tenían que ver con el de la discapacidad. Incluso el movimiento feminista en ocasiones ha mirado con recelo los pasos dados por las mujeres con discapacidad en aras de visibilizar su situación específica. Sin embargo, esta rica experiencia adquirida en la última década sigue el itinerario de emancipación que otros muchos grupos en su lucha por la plena vigencia de los derechos humanos han tenido que transitar, enfrentando escollos de toda índole.

Como ya ha sido señalado, el primer paso que debía darse era partir de un marco teórico que permitiese realizar un análisis acertado acerca de las diferencias y desigualdades de género que se producían entre las personas con discapacidad. ¿Operaban los procesos de socialización de la misma manera que en otros sectores de población?, ¿podían las mujeres con discapacidad identificarse con la lucha feminista emprendida por otras mujeres de su entorno?, ¿existía un único modelo de mujer universal?, ¿era legítimo desmarcarse en parte de las reivindicaciones del movimiento de mujeres?, ¿era estratégicamente conveniente?, ¿cómo podía hacerse llegar el mensaje a



todas las personas con discapacidad de que el enfoque de género era pertinente en un sector como este? Eran muchas las cuestiones que se planteaban. Siendo conscientes de que no siempre se sigue un mismo proceso y que cada grupo debe emprender su propio camino, sin embargo, fue de mucha utilidad conocer cuál había sido la experiencia de otras mujeres en situación de exclusión social a la hora de hacer valer sus reivindicaciones. Estas experiencias sirvieron, y todavía hoy sirven, de referencia para dilucidar posibles marcos teóricos a seguir y conocer praxis apropiadas en las que inspirarse.

Como puede apreciarse, la interseccionalidad en realidad fue intuita por algunas mujeres con discapacidad que reivindicaban sus derechos no solo como personas con discapacidad, sino también como mujeres, y por encima de todas las cosas, como mujeres con discapacidad. De esta manera, la estrategia de introducir el enfoque de género en el trabajo que se hacía en las organizaciones sociales del sector fue el catalizador que puso en marcha otra forma de abordar las situaciones de exclusión y opresión, donde la discapacidad o el género ya no eran los únicos ejes relevantes, sino que era preciso atender a la interrelación de otros constructos sociales que también normativizan la vida de las personas con discapacidad. Sin embargo, y aun cuando se haya llegado a este punto de reflexión y de práctica, sin duda mucho más crítico y desafiante, esto no debe llevar a creer que la transversalidad de género sea ya cuestión pacífica en el ámbito de la discapacidad. El falso y pretendidamente neutro patrón masculino sigue constituyendo el modelo sobre el que se diseñan políticas e intervenciones, manteniendo así en la invisibilidad a las mujeres y niñas de este sector social. De ahí, que sigan siendo necesarios planes específicos para alcanzar el objetivo de igualdad real entre las mujeres y hombres con discapacidad, planes que por otro lado, tratan solo tímidamente de introducir otros organizadores sociales relevantes interrelacionados.

Pero vayamos por partes, ¿qué se entiende por interseccionalidad? En la década de los años setenta se alzaron muchas voces críticas que pusieron



en evidencia el pensamiento único que permeaba el quehacer teórico y la práctica feminista hasta entonces. Las divergencias procedían fundamentalmente de aquellas mujeres que vivían diversas formas de exclusión que no eran abordadas por la corriente hegemónica. Ya el marxismo feminista había introducido con anterioridad en el debate la crítica a los denominados sistemas duales de clase y género, poniendo en evidencia la falsedad de que todas las mujeres experimentaban la desigualdad de género de la misma manera. Sería el movimiento de mujeres afroamericanas, chicanas, lesbianas, quienes abogarían por añadir la raza, el origen étnico o la orientación sexual no heteronormativa como elementos insoslayables a la hora de redefinir las formas diversas de sentir discriminación de género.

Fue el grupo *Combahee River Collective* en su *Manifiesto Feminista Negro* de 1977 quien expresó que las opresiones de clase, género, raza y sexualidad eran simultáneas, por lo que tanto las discriminaciones vividas como las estrategias de resistencia y protesta estaban enraizadas en las interrelaciones de todas estas formas de discriminación³. Por su parte, la jurista norteamericana y activista en el movimiento de mujeres afroamericanas en su país, Kimberlé W. CRENSHAW, acuñó el término interseccionalidad para poner de manifiesto las distintas formas en las que la raza y el género interactúan conformando las experiencias de las mujeres negras. Para CRENSHAW esas experiencias no quedan subsumidas en los límites tradicionales de la discriminación racial o la discriminación de género como compartimentos separados, sino que por el contrario es necesario tener en cuenta su intersección. Asimismo hace la distinción, por un lado, entre lo que sería la interseccionalidad estructural, es decir, la experiencia concreta de discriminación a la que se ven expuestas las personas cuando se solapan distintos ejes de opresión, limitando sus oportunidades económicas, políticas y sociales, la interseccionalidad política, donde el acento se pone en las estrategias políticas ensayadas y puestas en

³ PLATERO, Raquel (Lucas) (Ed.) *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Edicions Bellatera, pág. 32.



práctica por las instituciones y los movimientos sociales para enfrentar esta realidad compleja y que denuncian que un abordaje que considere a las distintas categorías (género, raza, discapacidad, etc.) como ejes que se excluyen mutuamente fracasa de forma estrepitosa, ya que no son neutras, pues acaban jerarquizando y privilegiando ciertas situaciones en detrimento de otras (y además no se excluyen sino que se interrelacionan) y finalmente la interseccionalidad representativa, que hace alusión al estudio de los estereotipos de género y de raza, concretamente⁴.

La teoría de la interseccionalidad, como herramienta analítica, elaborada a partir de la experiencia del feminismo afroamericano en Estados Unidos, fue un hallazgo fundamental para las mujeres con discapacidad a la hora de construir un edificio teórico sólido que permitiera poner en contacto distintos ejes de discriminación que hasta la fecha habían permanecido totalmente invisibilizados por la corriente hegemónica, tanto en el ámbito de la academia como en el del activismo feminista y en el de la discapacidad. Conviene señalar que no estamos hablando de un enfoque marginal en absoluto, sino que, a día de hoy, constituye parte del núcleo de recomendaciones elaboradas por la Unión Europea que tienen como objetivo último promocionar medidas antidiscriminatorias y fomentar la igualdad, y es, asimismo, utilizado por movimientos sociales críticos.

Todavía habría que esperar varios años, a la década de los noventa, hasta que el movimiento organizado de mujeres con discapacidad diera la voz de alarma acerca de la situación en la que se encuentran millones de mujeres de este sector de la población en todo el mundo, a quienes en los casos más extremos ni siquiera se las reconocía como mujeres. Como ya ha

⁴ CRENSHAW, Kimberlé W., *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics*, 1989, *University of Chicago Legal Forum* 139-67 (1989). Reprinted in *The Politics of Law: A Progressive Critique 195-217* (2nd ed., edited by David Kairys, Pantheon, 1990). <http://www.calstatela.edu/faculty/tbetch/Crenshaw%20Demarginalizing%20Intersection%20Race%20Sex.pdf>.



sido señalado, la *Plataforma de Acción* de la *IV Conferencia de la Mujer*, celebrada en *Beijing* en 1995, estableció como un área de especial interés el fortalecimiento de los mecanismos institucionales para el avance de las mujeres. Su objetivo estratégico H.2. se centró en integrar la perspectiva de género en las legislaciones, las políticas, programas y proyectos públicos. Teniendo esto presente, y siendo conscientes de que las experiencias de la discriminación pueden ser muy diferentes entre las mujeres atendiendo a los diversos ejes de exclusión que se superponen, creando situaciones específicas de gran complejidad, el Grupo de trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad adoptó en Bruselas el *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa* en el año 1997, revisado y actualizado en el año 2011, dando lugar al 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, cuyo Prefacio reconoce que ha sido la urgencia por desarrollar una herramienta que ayude a la transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad y la de discapacidad en las de género la razón fundamental que ha guiado la adopción de dicho documento. Asimismo este documento hace alusión directa al tema de la interseccionalidad en el Capítulo 16, titulado precisamente *Interseccionalidad, género y discapacidad*, aunque a lo largo del texto se percibe aún cierta confusión entre qué se entiende por discriminación múltiple e interseccionalidad —cuestión que se abordará más adelante— al considerarse una como consecuencia de la otra y no como planteamientos teóricos y praxis diferenciadas.

Precisamente una de las denuncias iniciales que las mujeres con discapacidad realizaron, fue sacar a la luz el hecho evidente, pero sistemáticamente obviado, de que entre la población con discapacidad, el género, como constructo social bien definido en el marco de una sociedad patriarcal, también generaba situaciones de desigualdad entre las mujeres y hombres. Quizá era necesario, y por eso era preciso activar una reflexión interna, realizar el abordaje de esta cuestión a partir de estrategias diferentes y con instrumentos



de análisis específicos, sin que ello supusiese desmarcarse de la luchas emprendidas por otras mujeres en minoría por sus derechos. Todo lo contrario, había que fomentar alianzas comunes con dichos grupos para alcanzar así una mayor visibilidad. La complejidad de ser una mujer y tener discapacidad no había sido objeto ni de análisis ni se contaba con una experiencia de reivindicación específica. Esto situaba a estas mujeres en un escenario hostil en el que ellas no eran las protagonistas, siendo etiquetadas como intrusas y sus problemas reconducidos a cuestiones que nadan tenían que ver con las reivindicaciones feministas, pensamiento a todas luces lastrado paradójicamente por prejuicios paternalistas. No hay que olvidar que para el imaginario colectivo las mujeres con discapacidad han sido consideradas durante años, y aún hoy, como «objetos» que debían ser atendidos, nunca como «sujetos» titulares de derechos y por lo tanto protagonistas de su propia historia. Esto ha dificultado enormemente las posibilidades de encuentro entre grupos que han dirigido sus reivindicaciones en paralelo, sin crear alianzas.

Por otro lado, el movimiento de la discapacidad impulsado fundamentalmente por las mujeres, pero dirigido por varones, tampoco parecía mostrar apertura suficiente para que germinara desde el centro una reflexión crítica acerca del impacto diferencial que el género producía, y por ende, de las situaciones de desigualdad y exclusión que se perpetuaban en el seno del mismo. Huelga señalar que hasta fechas muy recientes el modelo androcéntrico, pretendidamente neutral, ha sido el canon a partir del cual se han desarrollado investigaciones y se han puesto en marcha programas dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en nuestro país, pero sin tener en cuenta que la falsa neutralidad de las premisas iniciales podrían llegar a consolidar y a agravar, y de hecho así lo hacían, situaciones de discriminación entre las mujeres y los hombres a quienes iban destinadas las acciones. Comenzaba a resultar evidente que era imposible considerar como compartimentos estancos, sin conexión entre sí, realidades que caracterizan la diversidad humana y cada una de ellas con diferentes implicaciones sociales. De esta manera, era necesario rescatar la dimensión



relacional que existe entre cuestiones como el género, la discapacidad, la orientación sexual, la identidad de género, la clase social o la raza o etnia, entre otras, si se quería realmente poner en evidencia la verdadera situación de las mujeres y los hombres con discapacidad y generar las condiciones para que las propuestas de solución fuesen las más apropiadas. De lo contrario, y así ya lo demostraba la experiencia, se corría el riesgo de que las políticas públicas sesgadas privilegiaran a unos grupos frente a otros al obviar el hecho evidente de que las situaciones de discriminación y exclusión se constituyen relacionamente a través del solapamiento de desigualdades de distinto origen.

Desde los noventa hasta ahora el movimiento de mujeres con discapacidad ha experimentado un gran avance en nuestro país. Desde organizaciones de base local hasta Confederaciones Estatales específicas de mujeres con discapacidad, pasando por vocalías, departamentos y comisiones que abordan el tema de género, el movimiento asociativo ha visto emerger una nueva filosofía de trabajo enmarcada en los derechos humanos, pero donde apenas tímidamente se ha abierto la puerta a otras categorías sociales, por lo que es prematuro hablar de un auténtico enfoque interseccional.

2. EL NORMALISMO COMO EJE DE DISCRIMINACIÓN

En los últimos años se ha producido un importante cambio de paradigma en los enfoques utilizados para abordar la discapacidad, lo que ha permitido superar viejas concepciones ligadas a la necesidad de curar e intervenir el «cuerpo deficitario», considerado patológico y por lo tanto como un problema individual que exige un esfuerzo especial por parte de la persona a la hora de acoplarse a la normatividad vigente. Concebir la discapacidad como un constructo sociocultural fabricado por el poder a través de sus valores, su cultura, sus instituciones, sus discursos y sus prácticas es fundamental, ya que permite huir de falsos esencialismos, abriéndose así líneas de fuga a



través de las cuales es posible analizar esa concepción monolítica en torno a la discapacidad tributaria de modelos eugenésicos que abogan por la eliminación de los sujetos «anómalos» o «desviados de la norma». La superación del paradigma de la prescindencia⁵ y de otros posteriores centrados en la intervención biopolítica⁶ en el cuerpo y en la vida de las personas no ha sido en absoluto completa. Aunque actualmente la literatura especializada hable del modelo de los derechos humanos en el ámbito de la discapacidad, no podemos más que considerar que se trata de una lucha cotidiana por los derechos, conflictiva y sometida a avances y retrocesos, donde se filtran constantemente *revivals* de un supuesto pasado que se mantiene vigente y que configura la realidad de millones de personas en el mundo, y no solamente la de las personas con discapacidad. Como señala la filósofa Beatriz PRECIADO «*el grado de opresión disciplinaria sobre el cuerpo con discapacidad ha sido tan fuerte que todavía hoy nos resulta muy difícil ver y comprender que la discapacidad es también una construcción cultural*»⁷. A la hora de abordar el tema de la interseccionalidad es necesario rastrear de qué forma se ha ido configurando un sistema de exclusión específico que opera sobre mujeres y hombres con discapacidad y cómo este eje de opresión se solapa e interactúa con otros muchos dando lugar a situaciones de discriminación concretas.

Si se preguntara a un grupo de personas escogido al azar qué términos emplearía a la hora de designar el conjunto de discursos, prácticas y actitudes que discriminan a una persona por el hecho, por ejemplo, de ser mujer, de pertenecer a una etnia minoritaria o por tener una orientación sexual no heterosexual, casi con toda seguridad las palabras machismo, xenofobia y

⁵ PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI-ES, n.º 36. Ediciones Cinca. 2008, pág. 26.

⁶ FOUCAULT, Michel, *Historia de la sexualidad, I. La voluntad de saber*. Siglo XXI, 2005.

⁷ UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE ANDALUCÍA (UNIA). Seminario Cuerpo Impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados. Dir. Beatriz Preciado. http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=703



homofobia surgirían con cierta rapidez. Sin embargo, no ocurre lo mismo a la hora de designar con un solo término a los discursos, prácticas y actitudes que discriminan a las personas por el mero hecho de tener una discapacidad. No existe, por lo tanto, una expresión utilizada en el lenguaje común que describa esta realidad concreta.

En el mundo sajón, especialmente el relacionado con los Estudios sobre Discapacidad (*Disability Studies*) se ha venido empleando el término *ableism*, cuya traducción directa sería algo así como «capacitismo», para hacer referencia al eje de discriminación construido a partir de un modelo hegemónico, el cuerpo capaz (*abled body*), que encarna, supuestamente, las características innatas y esenciales que definen a un cuerpo humano normal y que van a determinar sus relaciones con los demás individuos y con el entorno. Cualquier desviación de la norma implica reconocer, e incluso cuestionar en los casos más extremos, la verdadera humanidad de cualquier otro cuerpo considerado deficitario⁸. Este cuerpo capaz, tomado como canon, va a modelar el mundo material y al mismo tiempo va a seguir retroalimentando, y por lo tanto, reforzando, el ideal inicial. Para desmontar este mecanismo de exclusión es preciso pulverizar la falacia de la normalidad como conjunto de características estandarizadas que se inscriben en el cuerpo y cuya lectura se hace desde premisas médico-biológicas con una fuerte impronta rehabilitadora.

Por su parte, el normalismo (o capacitismo) como eje de exclusión opera interconectadamente con otros dando lugar a situaciones muy concretas de discriminación. Traducido a la práctica y dentro de una sociedad que continúa fijando roles definidos en función del género, ha supuesto que las mujeres y hombres con discapacidad, por ejemplo, hayan permanecido fuera tanto del ámbito de la producción como en el de la reproducción de la vida. Ellos al

⁸ Ejemplos paradigmáticos de esta corriente son las obras: *Ensayo sobre física social*, de 1835, y *La antropometría, o medida de las diferentes facultades del hombre*, de 1871, del matemático belga Adolphe Quetelet, padre de la denominada física social, donde se expone el patrón «hombre promedio» y establece las leyes de la proporcionalidad humana a partir de un modelo estadístico.



ser considerados improductivos, en el marco de un modelo de producción capitalista, y ellas como incapaces de reproducir vidas funcionales. Se convierten así en personas degeneradas y por ende con una sexualidad anómala (bien asexuadas, bien hipersexuales) cuya réplica debe ser controlada (el viejo mito de que la discapacidad siempre se transmite genéticamente y que en todo caso es «vida no digna de ser vivida» como expresión clara de la tanatopolítica que legitima la aniquilación impune de la vida supuestamente indigna y en permanente estado de excepción)⁹.

En este contexto, como estrategia de supervivencia y aceptación social, muchas mujeres con discapacidad asumen acríticamente y reivindican roles de género eminentemente patriarcales y normalistas. En este punto, la experiencia de muchas mujeres y niñas con discapacidad es perfectamente extrapolable a la de muchas otras mujeres sobre las que el modelo hegemónico y excluyente impone sus mandatos. Un buen ejemplo de esto lo expone la teórica y activista afroamericana Bell HOOKS en su artículo *Alisando nuestro pelo*, donde detalla y cuestiona el ritual de acceso a la condición de mujer entre la población negra estadounidense. Este ritual consistía concretamente en el alisamiento del cabello. Sin que ello supusiera más que un signo del cambio de niña a mujer, el significado profundo de este proceso radicaba en un rechazo al pelo rizado del cuerpo negro, especialmente de las mujeres, y en una necesaria transformación para parecerse a las mujeres blancas. Para ser una verdadera mujer era necesario domesticar el cuerpo, hacerlo dócil y dúctil al canon de belleza establecido, aun cuando el modelo fuese difícilmente alcanzable. En sus palabras:

«Dentro del patriarcado capitalista supremacista, el contexto social y político en que surge la costumbre de los negros de alisarnos el cabello, ésta representa una imitación de la apariencia del grupo blanco dominante

⁹ AGAMBEN, Giorgio, *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Pre-Textos, 2010, pág. 174.



y a menudo indica un racismo interiorizado, odio de sí mismo y/o una baja autoestima»¹⁰.

En el caso de las mujeres con discapacidad, este intento por asumir el rol de género impuesto como normativo y deseable abarca muchos aspectos de su ser. Esta necesidad de identificación con los modelos hegemónicos vigentes y aproblemáticos se produce de manera sistemática en contextos donde existe marginación y opresión, como mecanismos de búsqueda de consenso con quien oprime y como mera estrategia de aceptación¹¹. Aquí pueden hallarse importantes paralelismos con otros discursos de voces de mujeres procedentes de los márgenes, como el de la esclava liberada Sojourner TRUTH, quien en la Convención de Mujeres celebrada en Akron, Ohio, en 1851, cuestionó, como mujer negra y proveniente de la esclavitud, si es que acaso no era una mujer aunque no perteneciera al grupo de mujeres blancas y burguesas, estereotipo que se barajaba en los foros sufragistas. TRUTH fue la primera mujer en sacar a la palestra la intersección entre raza y género y en cuestionar los discursos universalistas¹². Muchas mujeres con discapacidad se cuestionan la etiqueta del género femenino, cayendo en la cuenta de que dicha etiqueta (blanca, heterosexual, joven, bella, ama de casa y con la maternidad como destino principal), no solo no tiene nada que ver con ellas, sino que además les es negada, de modo que la intersección del género y la discapacidad resulta en un sujeto anómalo, que escapa a la normatividad.

¹⁰ HOOKS, Bell, «Alisando nuestro pelo». *La Gaceta de Cuba*, enero-febrero 2005, n.º 1, pág. 5. <http://www.criterios.es/pdf/hooksalisando.pdf>

¹¹ En este sentido resulta muy interesante el análisis realizado por Javier Sáez en su artículo, *Las políticas del SIDA y la cultura bear*, donde señala que algunos miembros de la comunidad bear llegan a sentirse cómodos al ser aceptados por sectores homófobos al no encajar con los estereotipos que caracterizan a los varones homosexuales como necesariamente afeminados y con pluma. El hecho de los osos exhiban una masculinidad pretendidamente ortodoxa, y por ende considerada natural, los sitúa en un plano de complicidad con la normatividad excluyente. *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. PLATERO, Raquel (Lucas) Eds. Bellaterra. 2013, págs. 204-205.

¹² BELTRÁN, Elena; MAQUIEIRA, Virginia; ÁLVAREZ, Silvina, y SÁNCHEZ, Cristina, *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*, Alianza Editorial, 2005, pág. 46.



En este punto hay que remarcar que las situaciones de discriminación que experimentan las mujeres con discapacidad, igual que las vividas por una mujer de etnia gitana lesbiana o una mujer inmigrante urbana y universitaria trabajadora en una zona rural en España, no pueden analizarse como si fuesen una simple sumatoria que computa desigualdades. Como dice Raquel (Lucas) PLATERO: *«Si tuviéramos que definir qué es la “interseccionalidad” diríamos que se utiliza para señalar cómo diferentes fuentes estructurales de desigualdad mantienen relaciones recíprocas. Es un enfoque teórico 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. No se trata tanto de enumerar y hacer una lista inacabable de todas las desigualdades posibles, superponiendo una tras otra, como de estudiar aquellas manifestaciones e identidades que son determinantes en cada contexto y cómo son encarnadas por los sujetos para darles un significado que es temporal. El antes mencionado uso reiterativo del etcétera encierra una multiplicidad de situaciones interseccionales complejas que pueden estar invisibilizando cuestiones relevantes, sin las cuales, nuestra comprensión de los problemas sociales y las vivencias de las personas es sólo parcial».*

Por lo tanto, cuando se habla de doble, triple o cuádruple discriminación, lo que se está realizando es un ejercicio de mera descripción de las desigualdades, ignorando que cada uno de estos ejes de desigualdad se construye de manera relacional, es decir, interconectadamente. Como ya señalaba la teórica feminista Marilyn FRYE en el año 1983: *«Si se mira muy de cerca uno de los barrotes de una jaula de pájaros, no se pueden ver los demás barrotes. Aunque se miren los barrotes de arriba a abajo en toda su longitud no será comprensible por qué el pájaro no puede volar libre. No hay ninguna propiedad física del barrote individualmente considerado que pueda revelar cómo un pájaro puede ser desinhibido o dañado, salvo de forma muy accidental. Es solo cuando se da un paso atrás y se dejan de mirar los barrotes uno a uno para adoptar una visión*



macroscópica, que se puede comprender por qué el pájaro no puede volar libre»¹³.

Esta es una imagen muy poderosa que sirve para entender la dimensión relacional a la que nos referimos, porque es precisamente en los intersticios donde se encuentran esas realidades complejas, ricas, llenas de matices, pero también opacas. Las intersecciones demuestran que no es posible abordar cada eje como un simple barroto de jaula, puesto que las desigualdades no operan como vías en paralelo sin posibilidad de encuentro. Muy al contrario.

En el ámbito de la discapacidad, aunque no de manera exclusiva, se ha puesto el acento en percibir las situaciones de opresión como un abstracto sumatorio donde las discriminaciones de género, discapacidad, sexualidad, origen étnico y otras han sido concebidas en forma de cadena cuyos eslabones se suceden sin posibilidad de solapamientos. De esta manera cada sujeto actúa en cada momento en función de una identidad cerrada, como si se tratase de un compartimento cerrado que no puede ser permeado por ninguna otra identidad. Así, las situaciones de discriminación pueden ser adicionadas unas a otras multiplicándose sin solución de continuidad hasta donde llegue la imaginación. Hablar de doble, triple o múltiple discriminación sería como asumir que estamos inmersos todas y todos en una gran pieza teatral donde un mismo sujeto interpreta todos los personajes de la obra cambiando constantemente de indumentaria e interpellando a interlocutores insertos en la misma e irreal vorágine, pero sin posibilidad de interlocución real.

¹³ Citado en *Feminismo Multicéntrico*. Repensando el feminismo desde los márgenes. María Caterina LABARBERA en *Experiencias Jurídicas*. Identidades Femeninas. RODRÍGUEZ LÓPEZ, Rosalía, BRAVO BOSCH, M.^a José. (Ed.) Dykinson, 2011, pág. 254.



3. DESAFÍOS QUE PRESENTA EL ENFOQUE INTERSECCIONAL

Como señalan Marina LOMBARDO y Mieke VERLOO, en su artículo, *La interseccionalidad del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea*, desde el artículo 19 del *Tratado de Ámsterdam* en adelante, y tomando a su vez como base el artículo 21 sobre No discriminación y el 26 acerca de la Integración de las personas con discapacidad de la *Carta Europea de Derechos Fundamentales*, en la Unión Europea la igualdad tiene que ver con combatir la discriminación por motivos de sexo, origen racial y étnico, discapacidad, edad, religión y orientación sexual. Las diferencias en las vías de desarrollo, alcance de los instrumentos políticos y exhaustividad con que se aplican a cada rama de desigualdad dentro de la política de la Unión ha llevado a estudiosas y estudiosos a hablar de una jerarquía de igualdad, en la cual se privilegiaría el género, tal y como señala la pensadora afroamericana Bell HOOKS¹⁴.

Sin embargo, desde otros posicionamientos, el tratamiento que se le ha dado al género como uno de los seis ejes de desigualdad en el «nuevo» enfoque antidiscriminación ha representado una «pérdida de categoría», que supone la disolución del género entre otras desigualdades sociales. Esta es la argumentación de, entre otras autoras, María STRATIGAKI¹⁵.

Otro peligro que puede entrañar este enfoque es que, a pesar de criticar la esencialización de categorías sociales, se caiga precisamente en la trampa de la reesencialización de las mismas como estrategia identitaria ensayada por los grupos sociales más interesados en remarcar sus diferencias y reivindicar

¹⁴ HOOKS, Bell, *Feminist Theory: From Margin To Center*; Pluto Press, 2000.

¹⁵ LOMBARDO, Marina, y VERLOO, Mieke, «La interseccionalidad del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea», en *Revista Española de Ciencia Política*, núm. 23, julio de 2010, pág. 14. http://www.urv.cat/media/upload/arxius/iguatlat/JeanMonnet/2012/lombardo_verloo.pdf



sus derechos, olvidando que las opresiones no pueden empaquetarse en tipos ideales e independientes sino que están articuladas e incluso se necesitan entre sí para operar y generar desigualdad. Hay que tener presente, además, que incluso dentro de estas categorías sociales se producen procesos de exclusión de aquellos sujetos más marginados, o lo que podríamos denominar discriminación intra-categorial, donde algunas personas se sienten cómodas en su categoría identitaria, pero no quieren que se les asocie o mezcle con otros tipos de discriminación (gays blancos que no quieren que se hable de gitanos o negros gays, personas con discapacidad que no quiere que se hable de que también hay lesbianas entre ellas, gitanos que no quieren que se hable de las gitanas trans, feministas que no quieren cooperar con prostitutas o mujeres trans, etc.) Esta es una forma de reelaboración de un canon esencialista y homogéneo que dicta las características que hay que tener para ser considerado un integrante de la categoría en cuestión.

Pero probablemente uno de los mayores desafíos a los que tiene que enfrentarse el enfoque interseccional es establecer herramientas específicas de aplicación para su efectiva puesta en marcha, debido a la evidente dificultad de elaborar un método que resulte útil y apropiado para manejar la complejidad que emerge cuando el sujeto de análisis incluye múltiples dimensiones de la vida social y categorías de análisis.

La socióloga Sirma BILGE indica que la teoría de la interseccionalidad opera a dos niveles de análisis. A nivel microsocia, considerando los efectos de las estructuras de desigualdad en la vida de las personas y cómo se entrecruzan las opresiones generando experiencias únicas, y a nivel macrosocia, analizando cómo los sistemas de poder están implicados en la producción, organización y mantenimiento de las desigualdades¹⁶. Tratándose de una teoría flexible y en constante debate y construcción, es aún hoy una herramienta

¹⁶ BILGE, Sirma, «Théorisations féministes de l'intersectionnalité». *Diogène*, 2009/1 (n.º 225), págs. 70-88. http://www.cerium.ca/IMG/pdf/Bilge-Theorisations_feministesmini.pdf



de análisis y estudio social más que de intervención propiamente dicha. Posiblemente aporta perspectivas que aún distan mucho de ser operativas para su aplicación más o menos sistemática en las políticas públicas y prácticas sociales. Ahora bien, existen propuestas de aplicación interesantes y que quizá podrían contener claves inspiradoras a la hora de tejer una metodología propia en el marco de trabajo iniciado ya por el movimiento de personas con discapacidad y que asimismo pudiera ser trasladado a las políticas públicas.

En la intervención o trabajo desde las bases, es decir, la aplicación práctica y sobre el terreno de la perspectiva interseccional, Christine CORBEIL e Isabelle MARCHAND, desde Quebec, proponen una intervención feminista interseccional, como un paso más en la intervención feminista hegemónica¹⁷. Llamam la atención sobre la importancia de un autoexamen individual para desembarazarse de las propias concepciones estereotipadas, monolíticas y universalizantes mantenidas respecto a categorías de mujeres, ya sean inmigrantes, lesbianas, autóctonas, con discapacidad, mayores, etc. Consideran clave examinar el papel de ciertos ejes identitarios junto a las consecuencias de ocupar determinada posición social y económica y analizar la influencia que la confluencia de estos elementos ejerce sobre la identidad personal y social de las mujeres, de modo que enriquezcan su propia identidad superando la asignada como violentadas, marginadas o vulnerables.

Reconociendo la importancia del protagonismo y agencia de las mujeres con discapacidad, queda en este punto pendiente el diseño y desarrollo de estrategias por ellas mismas para dar cabida a aquellas mujeres y niñas que, por sus discapacidades, tienen mayores dificultades para elaborar un discurso crítico propio, incluso para comunicarse, como por ejemplo, mujeres con discapacidades intelectuales, parálisis cerebral o enfermedad mental.

¹⁷ CORBEIL, Christine, y MARCHAND, Isabelle, *L'intervention féministe intersectionnelle: un nouveau cadre d'analyse et d'intervention pour répondre aux besoins pluriels des femmes marginalisées et violentées*, 2007. http://www.unites.uqam.ca/arir/pdf/interventionfeminineintersectionnelle_marchand_corbeil.pdf



Sería conveniente huir de esencialismos, pero compartiendo una auto-identificación como grupo de mujeres con discapacidad, adoptar estrategias y mecanismos de comunicación e intercambio que permitan incluir a otros ejes de opresión que operan simultáneamente, bien en las mujeres y hombres con discapacidad, bien sin discapacidad. Aquellos que tienen que ver con el origen étnico, la edad o la orientación sexual. Así, no es infrecuente encontrar actitudes y prejuicios xenófobos y clasistas, de parte de personas con discapacidad, hacia, por ejemplo, mujeres inmigradas que ejercen como cuidadoras o asistentes personales. Estos juegos de poder y opresiones entre grupos de no-poder, han de ser abordados para poder así avanzar en la comprensión de los fenómenos sociales en los que participamos, tratando de analizar críticamente las fuentes de discriminación de una sociedad explicada desde un solo punto de vista: aquel que procede de quien ostenta el poder y quien tiene la capacidad de contar la historia de los otros. En este sentido, Jenny MORRIS apuntaba en relación con las mujeres con discapacidad: *«es preciso reivindicar la importancia de la experiencia personal de nuestro cuerpo y nuestra mente. (...) la única manera de cambiar la mentalidad con la que hasta ahora se ha analizado la realidad de las mujeres con discapacidad es que ellas mismas hablen de sus experiencias, en lugar de verlas interpretadas por extraños»*¹⁸.

Como punto final a este epígrafe se hará referencia a la necesidad crucial de tejer alianzas entre grupos. Para la jurista norteamericana Mari MATSUDA la forma idónea para entender cómo funciona la interconexión entre distintas formas de subordinación es formulando lo que ella denomina *«la otra pregunta»*. De esta manera, cuando se percibe algo que parece racista hay que preguntarse qué hay de patriarcal en ello, cuando se percibe algo sexista hay que preguntar dónde se encuentra el heterosexismo, cuando se ve algo que parece homofóbico hay que preguntarse ¿dónde están los

¹⁸ MORRIS, Jenny (coord.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea Ediciones, 1997.



intereses de clase en esto?¹⁹ Este ha sido el planteamiento adoptado por muchas organizaciones de personas con discapacidad empujadas sobre todo por la intuición y urgencia del trabajo que había que llevar a cabo desde la base y no tanto por las teorías académicas. Cuando una mujer inmigrada con discapacidad expresaba su malestar era necesario poner en conexión las diferentes realidades a las que esta mujer se enfrentaba. De esta manera, han sido las propias mujeres con discapacidad quienes han reflexionado y analizado sus experiencias, y también sus discursos como grupo, interrelacionando no solo los ejes de sexo/género y deficiencia/discapacidad, sino también articulando fórmulas de intercambio, reflexión y acción acerca de otras realidades que a veces estaban presentes en el mismo grupo (mujeres con discapacidad lesbianas, gitanas, musulmanas, etc.), en un intento por superar la tendencia a compartimentar la diversidad humana en categorías fijas e inamovibles sin interconexión entre sí. Es quizá en este punto donde radica la mayor dificultad ya que, si bien las mujeres con discapacidad vienen reivindicando un estatus como colectivo específico, a la vez se han encontrado con el desafío inaplazable de ampliar la perspectiva para analizar y debatir otros ejes de opresión que sin duda comparten y generan experiencias concretas.

Como fruto de estos análisis, el movimiento de mujeres con discapacidad hace una apuesta firme por el establecimiento de alianzas que permitan criticar los sistemas y estructuras que contribuyen al mantenimiento de las relaciones de poder establecidas, manteniendo estratégicamente una identidad concreta que viene fundamentalmente marcada por el género y discapacidad, que sirve de instrumento para reivindicar sus derechos, pero sin exclusiones ni reesencializaciones.

¹⁹ MATSUDA, Mari, «Beside My Sister, Facing the Enemy: Legal Theory Out of Coalition», *Stanford Law Review*, 43, 6, 1991, pág. 1189, citado por LA BARBERA, María Caterina, en *Género y diversidad entre mujeres*, pág. 64, en ORSI, Rocío (ed.), *Cuadernos Koré. Revista de historia y pensamiento de género. El género en controversia*, vol. 1, n.º 2, primavera de 2010.



Finalmente resulta de interés resaltar que, aunque el mayor desarrollo de las propuestas interseccionales viene de la mano de los movimientos feministas, protagonizados eminentemente por mujeres, sería interesante incorporar la mirada y reflexiones de hombres con discapacidad. Éste es un debate que ni siquiera se ha iniciado aún en el ámbito que nos ocupa, probablemente porque el poder en este sector es detentado fundamentalmente por hombres con discapacidad que lo ejercen además desde postulados normativos. Se entiende fácilmente que una discusión en torno a las nuevas masculinidades en el contexto de la discapacidad pueda despertar suspicacias y resultar para muchos una auténtica amenaza a su estatus porque supondría hacer público un cuestionamiento acerca de su verdadero rol masculino en una sociedad profundamente patriarcal y normalista.

4. CONCLUSIONES

En cierta ocasión, en el marco de una jornadas sobre feminismos periféricos una de las ponentes, una mujer con discapacidad, realizó una brillante exposición acerca de la situación de opresión en la que se encontraban muchas mujeres con discapacidad. Habló de la sociedad normalista que excluía a quienes se situaban fuera del canon funcional estandarizado y de los discursos y las prácticas machistas que seguían colocando a las mujeres en una situación de subordinación respecto a los varones. Incluso llegó a dar unas pinceladas sobre la teoría de la interseccionalidad. A su lado una profesora ecuatoriana escuchaba atentamente. Cuando llegó su turno, ésta habló de las condiciones precarias de trabajo de muchas mujeres inmigradas y de la falta de redes sociales que les permitirá salir adelante.

Al finalizar la mesa redonda se generó un interesante debate entre las dos mujeres en torno a la política de cuidados, las consecuencias de la crisis sobre las mujeres y su paulatino desempoderamiento. De esta manera, lo que había comenzado siendo una competición para mostrar públicamente qué



grupo en concreto estaba más discriminado y por lo tanto era merecedor de políticas específicas dirigidas a superar esas situaciones de exclusión, se convirtió en un punto de encuentro donde las iniciales reticencias y reproches se convirtieron en silencios de aprobación que expresaban no solo aceptación y reconocimiento sino también compromiso. El contacto entre la realidad de una trabajadora del servicio doméstico extranjera, normalmente sin contrato, que ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra mujer, ésta sin discapacidad y por lo general desempoderada en todos los ámbitos, no necesariamente genera alianzas, sino que en muchos casos puede dar lugar a fuertes conflictos. Son experiencias de vida atravesadas por ejes de discriminación diferentes y es la necesaria toma de conciencia de esa realidad diversa y compleja, que cuestiona la existencia de un modelo de mujer único o el prototipo de persona con discapacidad sin más, la que permite el acercamiento y la lucha en común.

Trasladar estas experiencias de base a un manual sobre la transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad puede servir a no naturalizar/homogeneizar la categoría «mujer», y la categoría «persona con discapacidad», mostrando la diversidad de las mujeres y de las personas con discapacidad, y la complejidad de sus situaciones sociales asociadas a los criterios de exclusión que ya hemos mencionado. Es decir, introducir enfoques y metodologías que tengan siempre en cuenta el aspecto relacional de las exclusiones y las discriminaciones, cuando trabajamos la perspectiva de género en las políticas y los derechos de las personas con discapacidad. El enfoque interseccional, aplicado a la discapacidad, aboga por una apertura metodológica donde se consideren siempre todas las posibles situaciones de exclusión o discriminación que pueden afectar a personas con discapacidad (no sólo la desigualdad de género), incluso que una misma persona con discapacidad puede padecer varias de estas situaciones a la vez: su situación socioeconómica o de clase, tener una orientación sexual minoritaria (lesbianas, bisexuales), tener identidades de género diversas (transexuales), ser de alguna minoría étnica (gitanos/as, etc.), su situación legal (sin papeles, refu-



giados/as, migrantes), ser seropositivo/as, tener bajo nivel de estudios, etc., además del hecho de ser mujer. Y sobre todo tener en cuenta las relaciones entre estas situaciones de exclusión, evitando verlas como criterios separados o una mera suma de discriminaciones. El enfoque interseccional intentaría analizar cómo se viven las situaciones sociales y personales de las personas con discapacidad, articuladas con todas esas otras formas de opresión o potencial discriminación que hemos enumerado anteriormente, u otras posibles (no sólo la desigualdad de género), pero sobre todo las relaciones de estos criterios entre sí.

El hecho de que hayan sido precisamente las mujeres con discapacidad, desde la necesidad básica de abordar sus propios problemas e inquietudes, que en muchos casos no venían únicamente producidos por la discapacidad o por el hecho de ser mujeres, quienes primero señalaran la urgencia de acudir a un enfoque más amplio como el interseccional en el ámbito de la discapacidad se nota claramente en las reflexiones vertidas en este artículo, ya que se parte de esa experiencia concreta y del conocimiento situado en ese grupo.

También esto explica porqué la mayoría de esfuerzos parecen haberse concentrado en que se visibilice la existencia de las mujeres con discapacidad, mediante su inclusión en las políticas activas. Quedan así aún pendientes inversiones por hacer por parte de las mujeres y hombres con discapacidad en aras de dar continuidad a una reflexión y análisis sobre las relaciones de poder que se establecen en nuestras estructuras sociales que producen, como consecuencia, desigualdades y formas de opresión no siempre tenidas en cuenta y que van más allá del género y la discapacidad.

5. BIBLIOGRAFÍA

AGAMBEN, Giorgio, *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Pre-Textos, 2010.



- BELTRÁN, Elena; MAQUIEIRA, Virginia; ÁLVAREZ, Silvina y SÁNCHEZ, Cristina, *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*. Alianza Editorial, 2005.
- FOUCAULT, Michel, *Historia de la sexualidad, 1. La voluntad de saber*. Siglo XXI, 2005.
- HOOKS, BELL, *Feminist Theory: From Margin To Center*, Pluto Press, 2000.
- INSTITUTO DE LA MUJER, Consejo de Europa. *Mainstreaming de género. Marco conceptual, metodología y presentación de «buenas prácticas»*. Informe final de las actividades del Grupo de especialistas en mainstreaming. Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Serie documentos, número 28, Madrid, 1999.
- MORRIS, Jenny (coord.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea Ediciones, 1997.
- ORSI, Rocío (Ed.), *Cuadernos Koré. Revista de historia y pensamiento de género. El género en controversia*. Volumen 1, n.º 2, primavera de 2010.
- PLATERO, Raquel (Lucas), *Intersecciones: Cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Edicions Bellaterra, 2012.
- RODRÍGUEZ LÓPEZ, Rosalía, BRAVO BOSCH, M.^a José, *Experiencias jurídicas. Identidades Femeninas* (Ed.) Dykinson, 2011.

FUENTES DE INTERNET

- BILGE, Sirma, «Théorisations féministes de l'intersectionnalité», *Diogène*, 2009/1 (n.º 225). http://www.cerium.ca/IMG/pdf/Bilge-Theorisations_feministesmini.pdf
- CORBEIL, Christine y MARCHAND, Isabelle, *L'intervention féministe intersectionnelle: un nouveau cadre d'analyse et d'intervention pour répondre aux besoins pluriels des femmes marginalisées et violentées*, 2007. http://www.unites.uqam.ca/arir/pdf/interventionfeminineintersectionnelle_marchand_corbeil.pdf
- HOOKS, Bell, «Alisando nuestro pelo», *La Gaceta de Cuba*, enero-febrero 2005, n.º 1. <http://www.criterios.es/pdf/hooksalisando.pdf>



LOMBARDO, Marina y VERLOO, Mieke, «La interseccionalidad del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea», en *Revista Española de Ciencia Política*, núm. 23, julio de 2010. http://www.urv.cat/media/upload/arxius/igualtat/JeanMonnet/2012/lombardo_verloo.pdf

UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE ANDALUCÍA (UNIA), *Seminario Cuerpo Impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados*. Dir.: Beatriz Preciado. http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=703

Capítulo II

NIÑAS CON DISCAPACIDAD

1. INTRODUCCIÓN.
2. LA SOCIALIZACIÓN DIFERENCIAL.
3. FAMILIAS.
4. EDUCACIÓN.
5. SALUD:
 - 5.1. Detección y atención temprana.
 - 5.2. Salud sexual y reproductiva.
 - 5.3. Maltrato infantil y violencia de género.
6. IMAGEN Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN.
7. PROPUESTAS.
8. BIBLIOGRAFÍA.

GRUPO DE COORDINADORES:

Carlos Bustamante Muñoz

Periodista especializado en género y discapacidad.

Isabel Caballero Pérez

Experta en género y discapacidad y Asesora de Género de la Comisión de la Mujer del CERMI.

Irene Castellano Domínguez

Pedagoga experta en género y discapacidad.

Ana Vales Hidalgo

Psicóloga y sexóloga especializada en género y discapacidad.

GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS:

Jorge Cardona Llorens

Miembro del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas.

Carmen Jáudenes Casaubón

*Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas,
FIAPAS.*

1. INTRODUCCIÓN

La *Declaración de los Derechos Humanos* (1948) y la *Convención de los Derechos del Niño* (1989), sientan las bases internacionales para la protección, cuidado y adecuado desarrollo de niñas y niños, con independencia de cualquier condición, por parte de los estados firmantes. Así, la *Convención sobre los Derechos del Niño* dedica el artículo 23 precisamente a las niñas y niños con discapacidad, instando a prestar los apoyos necesarios para el disfrute de una vida plena, digna y con la mayor participación posible en la comunidad. En los últimos años, numerosos instrumentos internacionales de distinto carácter (convenciones, declaraciones, manifiestos) han puesto de relieve, de una u otra forma, la específica situación de desigualdad de las niñas con discapacidad. Tal es el caso de la *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing* (IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, 1995), donde se insiste en la discapacidad como factor al que deberá prestarse especial y específica atención en todos los ámbitos de la vida de niñas y mujeres. O la más reciente *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que entró en vigor en nuestro país en 2008 y que reconoce la situación de mayor discriminación en relación con el género, de las niñas y mujeres con discapacidad.

Ahora bien, y aun cuando son mayoría los estados que han firmado y ratificado dichos instrumentos, el desarrollo normativo de cada país, en cumplimiento de los compromisos adquiridos, no siempre es garantía *per se* de que existan las bases para poder ejercer de manera efectiva y real los derechos reconocidos; como tampoco lo es de la puesta en marcha y desarrollo de políticas públicas que contemplen la edad, el género y la discapacidad



de una forma sistemática y estratégica, con objetivos claramente definidos e indicadores eficaces de medición de resultados o de impacto.

Precisamente el reciente informe de UNICEF sobre el *Estado Mundial de la Infancia* de 2013¹ ha sido dedicado a las niñas y niños con discapacidad, y en él se afirma que las niñas tienen menos probabilidades que los niños de recibir atención y alimentación, y más probabilidades de quedar excluidas de las interacciones y las actividades familiares. Las niñas y las mujeres jóvenes de este sector de la población se ven afectadas no solo por los prejuicios y las desigualdades de que son víctimas muchas personas en sus mismas circunstancias, sino también por las limitaciones y las funciones asignadas tradicionalmente a cada género. Las niñas con discapacidad también tienen menos probabilidades de asistir a la escuela, recibir formación profesional y encontrar empleo que los niños con discapacidad y las niñas sin discapacidad.

España es uno de los países que ha ratificado y ha convertido en derecho aplicable las mencionadas convenciones internacionales, y cuenta con un amplio cuerpo normativo y planes, a escala estatal y autonómica, para fomentar la igualdad de oportunidades de esta población.

A pesar de la escasa información existente al respecto, en el presente capítulo se lleva a cabo una reflexión sobre la situación de las niñas con discapacidad en nuestro país, desde este punto de partida: el reconocimiento de sus derechos, realizando al mismo tiempo un sucinto recorrido por algunas de las políticas públicas llevadas a cabo y tratando de detectar luces y sombras en el camino hacia la igualdad real de oportunidades de las niñas con discapacidad.

¹ *Estado Mundial de la Infancia, 2013. Niñas y niños con discapacidad. UNICEF. <http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/report.html>*



Breve acercamiento a las políticas públicas sobre infancia en relación con el género y la discapacidad

El III y IV Informe de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño en España de 2008² realizaba una revisión del I Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2006-2009³, entre cuyos objetivos se encontraba potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación. También incluía el objetivo de intensificar las actuaciones en los colectivos de infancia y adolescencia, estableciendo mecanismos preventivos y de rehabilitación ante situaciones de conflicto social; garantizar una educación de calidad para todos que, caracterizada por la formación en valores, la atención a la diversidad y el avance en la igualdad desde una perspectiva de género potenciara la interculturalidad, el respeto a las minorías, y compensara desigualdades asegurando, mediante una atención continuada, el máximo desarrollo de las potencialidades desde los primeros años de vida hasta la adolescencia. Se hacía asimismo hincapié en la necesidad de fomentar el desarrollo de intervenciones de prevención, promoción y protección de la salud dirigidas a la infancia y adolescencia, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, incluyendo aspectos de educación afectivo-sexual y educación para el aprobado consumo responsable, y prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia.

² III y IV Informe de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño en España, 2008. Ministerio de Educación política Social y Deporte. http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/III_IV_Informe_espanol_CDN.pdf

³ Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2006-2009. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. http://tv_mav.cnice.mec.es/pdf/Plan_Estrat_Inf_Ad.pdf



Sin embargo, ha sido necesario esperar hasta 2013 para ver aprobado el *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2013-2016*⁴, cuyo objetivo 4 acerca de la Protección e Inclusión social viene a reiterar literalmente el contenido ya recogido en el anterior Plan acerca de la necesidad potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección, discapacidad y/o en situación de exclusión social.

A pesar de haberse aplicado un *I Plan*, sin embargo queda patente en el actual que aún hay mucho por hacer para conocer, visibilizar y ofrecer un abordaje adecuado a las necesidades de las niñas con discapacidad. Salta a la vista que el *II Plan* aún está redactado utilizando un lenguaje claramente sexista (solamente se habla de niños, en masculino, cuando podría haber sido más apropiado hablar de infancia o de niñas y niños)⁵. Esta apreciación, realizada en el plano formal, se traslada también a lo sustantivo, ya que al hacer referencia a datos poblacionales, como por ejemplo los de infancia y adolescencia con discapacidad, siguen ofreciéndose datos globales sin desagregación por sexo. Así podemos leer que «*los niños menores de 15 años con alguna limitación o discapacidad (que) según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia del año 2008, son 138.700*». Y todo esto tiene lugar aun cuando el *I Plan* había sido diseñado integrando el enfoque de género entre sus medidas con el objetivo de poner en práctica políticas de igualdad de oportunidades en este ámbito.

Conscientes de este déficit, en el *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2013-2016*, se establecen medidas encaminadas a dar

⁴ *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2013-2016*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/documentos/PENIA_2013-2016.pdf

⁵ En la introducción al *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2013-2016*, se dice textualmente: «*en este sentido, cabe señalar que las menciones genéricas en masculino que aparecen en los objetivos y medidas del presente II PENIA, se entenderán referidas también a su correspondiente femenino. En particular, el término niño/niños incluirá niña/niñas y chico/chicos, incluirá chica/chicas*», pág. 4.



respuesta a la falta de información existente sobre esta cuestión, como por ejemplo ofrecer nueva información estadística sobre aspectos que afectan a la infancia que contemplen la franja de edad 0-18 años, desagregados por sexo, edad, situación de discapacidad y hábitat. También se aborda el tema de las y los menores de edad víctimas de violencia de género, estableciéndose acciones de prevención y sensibilización a través de campañas, y se promociona la participación y corresponsabilidad de los hijos e hijas en las tareas domésticas.

Anteriormente, ya los Planes Integrales de Acción para las Mujeres con Discapacidad adoptados tanto por el Gobierno de España, como por Gobiernos Autonómicos, así como el *Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad, 2005-2008*, aprobado en su día por el CERMI, mostraban su preocupación por la especial situación de las niñas con discapacidad y revelaban la inexistencia de políticas en el ámbito de la infancia y adolescencia que introdujesen el doble enfoque del género y la discapacidad. Nos encontramos sin duda ante un desafío importante en el marco de las políticas públicas que es necesario superar exitosamente si se pretende que las niñas y los niños con discapacidad en nuestro país gocen hoy del más alto grado de bienestar en todos los ámbitos de la vida, lo que redundará en el bienestar y el respeto de los derechos humanos de las mujeres y hombres con discapacidad del mañana.

2. LA SOCIALIZACIÓN DIFERENCIAL

El desarrollo infantil es un proceso consistente en la sucesión de etapas o hitos que suponen avances en el plano físico, psicomotor, socioafectivo, intelectual, del lenguaje y la comunicación, en la conformación de la personalidad, etc. Niñas y niños con discapacidad deben disfrutar en plena igualdad de cuantos recursos estén disponibles para garantizar su máximo desarrollo, sin que el sexo suponga un elemento diferenciador, no sólo en el acceso, sino sobre todo en la forma en que se despliegan dichos recursos. Son muchos los



estudios que siguen mostrando cómo el sexo atribuido a la niña o el niño, desde el momento del nacimiento, genera expectativas, pautas de socialización y oportunidades desiguales en función del género (femenino o masculino) asignado. Tanto la socialización diferencial como la violencia de género son los dos instrumentos más poderosos de perpetuación de las diferencias y desigualdades entre mujeres y hombres. No contamos con estudios en nuestro país que realicen este tipo de análisis teniendo en cuenta, además, la variable de la discapacidad, si bien nos es posible inferir, a partir de la experiencia en movimientos sociales de la discapacidad, que la situación pueda encontrar similitudes. Es decir, que las oportunidades de niñas y niños con discapacidad van a venir marcadas por las expectativas y mandatos de género, aunque en este ámbito puedan evidenciarse ciertas peculiaridades. A esto, hay que unirle el fenómeno de la violencia de género, que como violencia estructural, también incide con especial virulencia entre las niñas y mujeres del colectivo, manifestándose de manera específica al aparecer atravesada por otras formas de violencias estructurales, como la que se ejerce a partir de discursos y prácticas normalistas y que afecta a todas las personas con discapacidad.

La tradicional asignación de adjetivos como *sensible, cariñosa, tranquila, delicada* a las niñas o de adjetivos como *inteligente, fuerte, valiente, activo* a los niños, no hace sino mostrar cómo nos relacionamos con las y los menores de edad no tanto por como realmente son, sino por cómo percibimos, filtramos, y suponemos en función de nuestros inconscientes generizados. Ahora bien, cuando a esta ecuación se le añade la discapacidad, es probable que las actitudes y comportamientos alrededor de estas niñas y niños estén permeadas por otras falsas ideas en torno a la discapacidad, como la desgracia, la inutilidad, la dependencia o la infantilización, dando lugar a procesos de desgnerización basados en la exclusión y no en la transición hacia modelos más democráticos.

Este proceso de desgnerización se produce ya en la niñez, consolidándose en la adolescencia, y funciona en un doble plano, afectando de manera



muy especial, aunque no exclusiva, sobre las niñas y adolescentes con discapacidades más severas. Por un lado los mandatos de género, es decir las diferentes características y roles que deben ejercer mujeres y hombres en una sociedad patriarcal, son transmitidos a las niñas y niños con discapacidad como al resto de las y los menores pero, al mismo tiempo que se asignan, se produce un vaciamiento de contenido de esos roles femeninos y masculinos, debido a la construcción social vigente en nuestra sociedad en torno a la discapacidad. Así, se asume que la discapacidad es el factor principal —si no el único— que estructura la identidad y la subjetividad del individuo eclipsando cualquier otra dimensión humana. La diversidad se concibe a lo sumo como una serie de compartimentos estancos (sexo, edad, orientación sexual, discapacidad, origen étnico...) que funcionan en paralelo, sin llegar nunca a encontrarse. Por esta razón se producen ciertos cortocircuitos en los mensajes que las niñas y mujeres con discapacidad, y también los varones, reciben a lo largo de su vida. Por un lado, socializadas en el patriarcado se espera de ellas que sean mujeres o lleguen a ser mujeres configuradas según el patrón androcéntrico establecido pero, por el otro, la discapacidad las despoja de cualquier dimensión de género, convirtiendo a este colectivo en conjunto en un todo falsamente homogéneo y desgenerizado. De esta manera, es común que estos mensajes contradictorios produzcan fuertes conflictos en las niñas y mujeres a la hora de identificarse con sus iguales, y por lo tanto subyace la necesidad de realizar una crítica al modelo universal de mujer que sigue manejándose en la actualidad y que expulsa a la periferia a todas aquellas que no encajan en él.

En el proceso de degenerización prima sobre todo la hipocresía, ya que el vaciamiento de roles solo tienen lugar en el discurso y no en la práctica y afecta fundamentalmente a tres cuestiones centrales: a la capacidad de cuidado y autocuidado que se espera de toda mujer, así como a su atractivo físico y, por ende, a su reconocimiento como individuo sexuado y con capacidad de reproducción de vida. Cuando se socializa a una niña o adolescente como persona desvalida, sin poder, sin capacidad para cuidarse o cuidar a otros/as,



poco atractiva sexualmente y transmisora en potencia de discapacidad, se está configurando un sujeto muy alejado del molde femenino patriarcal, lo que al mismo tiempo supone la negación del reconocimiento como posibles víctimas de violencia de género. Sin embargo, este proceso de desgenerización al que se ven sometidas es falso, ya que las propias niñas, luego mujeres, a lo largo de las distintas etapas de su vida se ven en algún momento impelidas a desempeñar en beneficio de otras personas aquellos roles de género inicialmente negados.

Hay que tener presente que los mandatos de género se asumen a través de un proceso de aprendizaje que no es puntual, sino que se produce a lo largo de las distintas etapas de toda la vida, siendo además procesos de interacción, ya que a la vez que somos socializadas, nos convertimos en elementos de socialización. Es por lo tanto un mecanismo multidireccional que produce y transmite clichés (reflejados en los medios de comunicación, expresados a través de un lenguaje sexista, transmitidos por las familias y por el sistema educativo, religioso, entre otros), que están contaminados además por los prejuicios relativos a la discapacidad, retroalimentándose constantemente.

Otro de los graves problemas a los que nos enfrentamos es la falta de referentes. Si incluso la producción teórica del feminismo en el ámbito de la discapacidad se ha ido construyendo sobre las bases epistemológicas de otros feminismos periféricos, es fácil entender cómo las niñas con discapacidad no pueden acudir a ejemplos de otras mujeres con discapacidad que pudieran servirles de modelos críticos a la normatividad imperante. En los últimos años se ha producido un importante cambio en esta cuestión y se han puesto en marcha iniciativas dirigidas a visibilizar y valorar las contribuciones realizadas por las mujeres con discapacidad.⁶

⁶ Hay que destacar la publicación del libro *Mujeres con discapacidad en la historia*, publicado por la Junta de Andalucía en el marco del I Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad de Andalucía, 2008-2013. <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26208/8-1/mujeres-con-discapacidad-en-la-historia.aspx>



Romper con todo ello implica desmontar un modelo social cuya normatividad no solo se expresa a partir de cánones patriarcales, sino que está permeado por una fuerte impronta normalista que excluye de manera muy clara a las niñas y mujeres con discapacidad. Solamente a partir de un enfoque que tenga presente esta complejidad específica podrán ponerse en marcha nuevas formas de relación donde la diversidad sea tenida en cuenta.

3. FAMILIAS

La familia es el entorno más apropiado para el mejor desarrollo de cualquier menor de edad, incluidos niñas y niños con discapacidad. En los últimos años hemos asistido a una importante evolución de las formas o tipos de familias⁷ que cada día distan más de la familia nuclear compuesta por madre, padre y su descendencia, con una división tradicional y patriarcal de roles y espacios, según el sexo, si bien ésta sigue siendo mayoritaria. Hoy contamos con familias con una sola figura parental (la gran mayoría de casos, se trata de la madre), con dos figuras parentales del mismo sexo, o familias con miembros de distintas generaciones, con filiación o sin ella, e incluso varias pequeñas familias que conviven.

Si algo ha evolucionado por lo tanto, es el concepto en sí de familia, que ha pasado de estar definido en función de los vínculos de parentesco y civiles, a estarlo por las funciones que cumple: cuidado, afecto, apoyo, protección, amor, etc. Las personas con discapacidad son miembros igualmente de estas familias, en unos casos en los roles parentales, en otros, como en el tema que nos ocupa, como hijas e hijos. La llegada de una niña o niño con discapacidad a la familia es, sin duda, un reto importante y, aunque dicha discapacidad está lejos de ser una desgracia, es cierto que para muchas fa-

⁷ GAITÁN MUÑOZ, Lourdes (coord.). *La infancia en cifras*, 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. <http://plataformadeinfancia.org/publicaciones/documento/infancia-en-cifras-2009>



milias la crianza de una niña o niño con discapacidad supone una auténtica carrera de obstáculos.

Ciertos estudios⁸ y la amplia experiencia del CERMI con las familias indican que la llegada de un bebé con discapacidad puede generar cierto grado de empobrecimiento provocado por la necesidad de ofrecer cuidados y recursos específicos que no suelen cubrir los servicios públicos (sanitarios o sociales), como estimulación temprana, rehabilitación, logopedia, apoyo escolar, psicomotricidad, etc., que generan un sobrecoste, así como por la necesidad de dedicar un mayor tiempo al cuidado de las necesidades básicas (higiene, alimentación, sueño, tratamientos, etc.) que suele resolverse mediante la disminución de la jornada laboral o la renuncia al puesto de trabajo de una de las personas cuidadoras, generalmente la madre.

Por otra parte, para estas familias es una importante fuente de estrés y angustia el lapso de tiempo que suele ocurrir entre la sospecha de la existencia de alguna discapacidad y el diagnóstico preciso de la misma. A lo largo de este proceso, que en ocasiones puede durar años, las familias pueden necesitar de un conjunto de recursos que sirvan, por una parte, para tranquilizar y ofrecer consejo desde experiencias similares y, por otra parte, para agilizar los procesos y coordinar a las y los profesionales que realizan este diagnóstico.

El diagnóstico en sí mismo es también otra fuente de estrés elevado y un momento crucial, porque disminuye la incertidumbre y facilita establecer los pasos a seguir en el adecuado cuidado y crianza de la niña o niño con discapacidad pero, puede ser un momento de duelo, donde la negación, el enfado o la culpa pueden aumentar el riesgo de comportamientos negligentes o abusivos hacia las niñas y niños con discapacidad. Por estas razones, hay que prestar especial atención y apoyos a las familias que pasan por un periodo de evaluación y diagnóstico.

⁸ *Estado mundial de la Infancia, 2013. Niñas y niños con discapacidad, op. cit.,* pág. 3.



Además de lo anterior, y como se ha venido indicando más arriba, las familias que tienen niñas o niños con discapacidad no están al margen de la sociedad, sino que comparten todo un mundo simbólico y un imaginario común en torno a los roles y características que deben cumplir hombres y mujeres en la sociedad y también niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad. Por eso, es labor de las Administraciones Públicas, con la participación de los movimientos sociales, ofrecer orientación, recursos y educación para madres y padres y otras personas cuidadoras con el fin de promover el mejor y máximo desarrollo de todas las capacidades de niñas y niños con discapacidad, con independencia de sus circunstancias de partida, como son el nivel socioeconómico y cultural de sus familias, el origen étnico, etc. Así, han de ponerse todos los medios necesarios para evitar actitudes y comportamientos de sobreprotección, especialmente dirigidos a las niñas con discapacidad, por el temor a que se abuse de ellas o se las maltrate (por ejemplo, en la escuela) que limitan sus capacidades y potencialidades para desenvolverse en sociedad, generan comportamientos infantilizados no acordes a su edad y disminuyen las oportunidades de asumir mayores retos, por ejemplo, educativos. Igualmente, ha de ofrecerse información y educación para un reparto más igualitario de roles y tareas en el seno del hogar, incluyendo por supuesto a las niñas y niños con discapacidad, y de acuerdo a su edad y nivel de responsabilidad. Y cómo no, habrá que ofrecer educación sexual para madres y padres de niñas y niños con discapacidad, siempre con perspectiva de género y discapacidad, para garantizar los mayores niveles de salud sexual y reproductiva en esta población que, como se apuntará más adelante, se encuentra en situación de mayor vulnerabilidad debido a los mitos y falsas ideas en torno a su asexualidad (o hipersexualidad), etc. que, por otra parte, comparten a menudo madres y padres.

Y es que madres, padres y personas cuidadoras son con frecuencia, y con la mejor de las intenciones, las figuras que más dificultan el desarrollo socioafectivo y psicosocial de sus hijas e hijos con discapacidad, así como limitan sus capacidades curriculares, ya que mantienen un nivel de expecta-



tivas poco ambiciosas o incluso negativas con respecto a las posibilidades y capacidades de sus hijas e hijos. Esto provoca que con frecuencia se reduzca la red social a las asociaciones de familiares de personas con algún tipo de discapacidad en concreto o que la hija o hijo participe casi en exclusiva en actividades diseñadas expresa y únicamente para menores con su discapacidad. Las organizaciones de personas con discapacidad han sido y son de vital importancia para el desarrollo de servicios especializados y para garantizar el ejercicio de los derechos humanos, pero no deben suponer una opción única y unívoca para las familias de niñas y niños con discapacidad.

En relación con las niñas con discapacidad, es aún habitual que se procure su escasa participación en actividades fuera de casa, que se traten de ocultar sus caracteres sexuales, o incluso que se las disuada de estudiar⁹.

Sin embargo, cuando se cuenta con los apoyos y orientaciones adecuados, las familias (madres, padres y personas cuidadoras) se convierten en los principales revulsivos para fomentar el óptimo desarrollo y desenvolvimiento psicosocioafectivo y educativo de las niñas con discapacidad, razón por la cual, contar con las familias de niñas y niños con discapacidad en todos los planes y programas que se diseñen e implementen en relación con la infancia ha de ser una premisa indispensable.

Finalmente, ha de hacerse mención a la utilidad de los programas de respiro para madres, padres y figuras cuidadoras por varias razones. La primera de ellas porque suponen no solo un respiro para las personas cuidadoras, también lo es para niñas y niños, que «se liberan» de sus cuidadoras/es habituales por un tiempo. En segundo lugar, porque hay actividades o momentos en los que no es apropiada la participación de menores, y encontrar a cuidadoras/es ocasionales (como canguro, por ejemplo) con la preparación y la disposición

⁹ VV.AA., *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía*. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía, 2011. <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/bibliografia/17923>



para el cuidado de una niña o niño con algún tipo de discapacidad no siempre es fácil. Por eso es habitual encontrar familias que acuden a eventos solo para personas adultas con la compañía de un hijo o hija con discapacidad, enrareciendo el ambiente y aumentando la probabilidad de que en futuros eventos no se cuente con estas familias para su participación.

4. EDUCACIÓN

El artículo 24 de la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* establece que los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida. Este precepto debe ser interpretado teniendo en cuenta las prescripciones contenidas en el artículo 6.2 de la *Convención*, que afirma que los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la citada Convención.

No es este el único marco de referencia legal en el ámbito internacional al que hay que atender, sino también a lo establecido por la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, cuyo artículo 10 reconoce que los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer, a fin de asegurarle la igualdad de derechos con el hombre en la esfera de la educación y en particular para asegurar en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres. Precisamente ese compromiso asumido por los Estados y que comprende la garantía del acceso a la educación mixta en todos los niveles, sea cual sea en ámbito de residencia, así como a los mismos programas de estudio y currícula, libres a su vez de conceptos estereotipados en torno a los papeles



masculino y femenino, debe ser efectivo desde la niñez, asegurando la presencia de las niñas, y más aún de las niñas con discapacidad en las aulas. Por su parte, la *Convención sobre los Derechos del Niño* adoptada en 1989, reconoce en el artículo 28 el derecho a la educación en condiciones de igualdad de oportunidades, teniendo además presente, en virtud de la establecido en el artículo 23, que las niñas y niños que presenten alguna discapacidad deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, facilitando su participación activa en la comunidad.

Por lo tanto, en este ámbito, nos enfrentamos al triple desafío de garantizar, por un lado, que las niñas y niños con discapacidad puedan ejercer en plena igualdad el derecho fundamental a la educación, sin que pueda existir discriminación por razón de sexo, mientras que por otro es preciso que la presencia de niñas y niños con discapacidad en las aulas no se vea impedida por la existencia de cualquier tipo de barrera o por la inexistencia de apoyos y ayudas técnicas necesarias o falta de adaptaciones curriculares. Como tercer eje encontramos el mandato dirigido a garantizar que los contenidos curriculares no incurran en visiones y enfoques patriarcales. Asimismo, añadiríamos aquí que es preciso que se ofrezca una imagen real en torno al fenómeno de la discapacidad, huyendo de modelos paternalistas y normalistas. No hay que olvidar que a través de la escuela, como uno de los factores clave de socialización, se transmiten valores y patrones de comportamiento que siguen siendo profundamente sexistas y discriminatorios contra las personas con discapacidad y que deben ser erradicados. En este sentido se aboga por la adopción de un enfoque interseccional a la hora de abordar la diversidad humana y social. Este esfuerzo además debe ir acompañado de la puesta en marcha de un sistema de indicadores que permita evaluar cuantitativa y cualitativamente los niveles de escolarización de las niñas y los niños con discapacidad, demanda expresada en repetidas ocasiones por las organizaciones sociales especializadas, puesto que la explotación de los datos permitiría adoptar políticas públicas encaminadas a dar respuesta a las posibles situaciones de inequidad. No es en este contexto una sorpresa



que informes como el español titulado *Panorama de la Educación. Indicadores de la OCDE de 2013*¹⁰, no haga ni una sola referencia al tema de las alumnas y alumnos con discapacidad, y no solo eso, sino que dicho documento, pese a su experticia, carezca de una auténtica visión transversal de género. Incluso análisis recientes referidos a la necesidad de adaptación de la legislación española en materia de educación a la prescripciones de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* carecen de un evidente enfoque de género, dejando una vez en la total invisibilidad la realidad diferente y desigual en la que se encuentran las niñas y los niños con discapacidad en nuestro país. En este sentido resulta inspirador el Informe titulado *El alumnado Gitano en Secundaria o Incorporación y Trayectoria de niñas Gitanas en la E.S.O.*¹¹ publicado por la Fundación Secretariado Gitano y el Instituto de la Mujer, que parte de un enfoque no solamente centrado en la discriminación por razón de etnia, sino que incluye la necesaria transversalidad de género que permite dar cuenta de la situación real de todo el alumnado. Partiendo de esta visión compleja se ha podido detectar el impacto que produce una socialización diferencial basada en modelos fuertemente patriarcales entre alumnas y alumnos, dando lugar a altos niveles de fracaso y abandono escolar de chicas y chicos provocados por diferentes causas que solamente pueden ser analizados y explicados si se tiene en cuenta el género.

Es interesante destacar que la *Estrategia Española de discapacidad, 2012-2020*¹² recoge entre sus medidas impulsar la detección precoz de las nece-

¹⁰ *Panorama de la Educación. Indicadores de la OCDE de 2013. Informe español. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. 2013. <http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/internacional/panorama delaeducacion2013informe-espanol.pdf?documentId=0901e72b816996b6>*

¹¹ *Trayectoria de niñas gitanas en la E.S.O. Fundación Secretariado Gitano, Instituto de la Mujer, 2006. http://www.gitanos.org/upload/91/64/1.10-FSG-inc_Incorporacion_y_trayectoria_de_ninas_gitanas_en_la_ESO.pdf*

¹² *Estrategia Española de Discapacidad, 2012-2020. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaDiscapacidad.htm>*



sidades educativas especiales, así como reducir la tasa de abandono escolar prematuro en esta población a un nivel inferior al 15%. Huelga señalar que estas medidas deberán ser puestas en marcha teniendo en cuenta necesariamente el enfoque de género. Asimismo dicha Estrategia prevé promover la incorporación de la perspectiva de género y discapacidad en los estudios en materia educativa, aunque sería aconsejable que este enfoque se garantizase en todas las medidas dirigidas a: reducir el abandono escolar; impulsar el modelo de educación inclusiva y de calidad en el marco de «Juventud en Movimiento»; detectar las necesidades educativas especiales; promover la educación inclusiva en todas las etapas educativas con los medios de apoyo que sean necesarios; potenciar la formación continuada de todo el profesorado y avanzar en la inclusión de asignaturas que coadyuven a garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

5. SALUD

El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad, entendido en el marco de los derechos humanos, aparece recogido en el artículo 25 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* que dispone que *«los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Asimismo se adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud»*.

En el caso de la salud de las niñas con discapacidad hay que partir de un enfoque múltiple, que permita realizar un análisis certero teniendo en cuenta las diversas realidades a las que se enfrentan y donde la discapacidad, como constructo en torno al cual la sociedad genera aún mitos y falsas apreciaciones, se constituye en un elemento fundamental que debe ser desmontado. La primera idea es desvincular la discapacidad con la enfermedad.



Esta afirmación, por supuesto, no es óbice para entrar a analizar si desde un enfoque de género existen desigualdades en la detección y la atención temprana de discapacidad desde el ámbito de la salud. Precisamente éste será el primer punto a abordar en este apartado y posteriormente se pasará a profundizar sobre la salud sexual y reproductiva de las niñas con discapacidad, así como sobre maltrato infantil y violencia de género.

5.1. Detección y atención temprana

Según el *Libro Blanco de la Atención Temprana*¹³, se entiende por tal el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que las niñas y los niños presenten en su desarrollo o que tengan el riesgo de presentarlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad de la niña o el niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. La organización de la atención temprana debe posibilitar por un lado la adopción de medidas encaminadas a la prevención y por otro la detección precoz de los riesgos de deficiencias.

El artículo 25.b) de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* recoge la obligación de los Estados Parte de proporcionar diagnóstico e intervención temprana a los niños (y niñas) con discapacidad para minimizar y reducir discapacidades adicionales. Por su parte, el apartado 1.8 del 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*¹⁴ establece que las campañas generales de salud pública

¹³ Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, pág. 12. https://www.fcsc.org/fichero-69992_69992.pdf

¹⁴ 2º *Manifiesto de los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*.



dirigidas a las mujeres deben ser inclusivas y accesibles para las que tienen una discapacidad. Asimismo, hay que poner en marcha servicios de salud y programas de detección temprana e intervención, según el caso, para evitar y reducir al máximo la aparición de nuevas enfermedades discapacitantes de mayor incidencia en la población femenina, incluidas las enfermedades poco frecuentes, especialmente en zonas rurales y remotas.

La atención temprana se configura así en nuestro país como un derecho que tiene toda niña y todo niño, así como sus familias, y ha sido desarrollada legislativamente por las comunidades autónomas. Hay que destacar asimismo los esfuerzos realizados precisamente por las familias y las asociaciones a la hora de diseñar y poner en marcha recursos en este ámbito, sin perjuicio de los avances en materia de atención temprana que en el marco de las políticas públicas se han realizado en las últimas dos décadas.

Que la atención temprana debe ser prestada a la infancia teniendo en cuenta la perspectiva de género es una demanda que debe garantizarse en toda la normativa estatal y autonómica que se elabore al respecto. Así como en los Planes y recursos que creen. Debido a la falta de este enfoque carecemos de datos fiables que den cuenta de cómo se prestan estos servicios y de las posibles situaciones de desigualdad que puedan producirse entre sus perceptores. Es evidente que la pertinencia de género en este tema es clave y ya no solamente se exige que se garantice que la información recogida se desagregue por sexo y tenga en cuenta otras variables que puedan resultar relevantes, como ha venido reiterándose a lo largo de este documento, sino que también debe extenderse al análisis de datos en relación al sexo de las personas cuidadoras. Asimismo, es preciso revisar los contenidos, teniendo en cuenta el enfoque de género, que se abordan en los cursos de formación dirigidos a profesionales directamente relacionados con la atención temprana y en la realización de investigaciones que informen acerca de cuál es la situación real de las niñas y los niños con discapacidad en este ámbito.



5.2. Salud sexual y reproductiva

Una premisa crucial para gozar de salud sexual y de salud reproductiva es la generalización de la educación sexual en todas las etapas de la vida, pero con especial importancia en la infancia y la adolescencia. Esta educación debe, por supuesto, incluir formación e información sobre sexualidad desde la triple dimensión biopsicosocial, lo que obliga no sólo a abordar aspectos básicos sobre el conocimiento del cuerpo, sus posibilidades, incluyendo su potencialidad reproductiva y las estrategias de prevención de infecciones de transmisión sexual y de embarazos no deseados, como tradicionalmente viene trabajándose en el sistema educativo, con la participación del sistema sanitario, sino también otras áreas básicas. Son así de suma importancia la educación en la gestión de las emociones, en la aceptación, reconocimiento y valor del propio cuerpo y de sí como persona, la educación en habilidades de comunicación, en el respeto y reconocimiento de las demás personas.

Esta educación sexual debe llegar, en igualdad de condiciones y con las adaptaciones que sean necesarias, a niñas y niños con discapacidad. En este sentido, contamos con algunas buenas prácticas, que nos permiten dilucidar especificidades a tener en cuenta en relación con el género y las discapacidades. Muchas niñas y niños, por motivos de su discapacidad, están habituados a que madres, padres y personas cuidadoras accedan a sus cuerpos, por lo que se hace necesario que aprendan a distinguir contactos adecuados e inadecuados, que conozcan los límites de la confianza, según el grado de relación que tengan con las otras personas y cuenten con pautas básicas para establecer límites y, sobre todo, para saber dónde y a quién acudir para resolver dudas, conflictos o temores. Por otra parte, hablamos de niñas y niños que suelen contar con escasos o nulos espacios y tiempos de privacidad, es decir, para estar a solas, diseñar y organizar el espacio a su gusto, hacer o no hacer sin que nadie supervise, vigile o monitoree. Esta carencia suele ser aún mayor cuando se vive en centros residenciales y es un aspecto clave en el desarrollo de la individualidad, de la personalidad, en la autoestima y



para generar sentimientos de autoeficacia. Por esta razón, garantizar tiempos y espacios de privacidad forma parte también de este proceso de educación.

Además de lo anterior, habrá de fomentarse una autoestima y autoimagen positivas en las niñas con discapacidad y la mayor autonomía y responsabilidad posibles en el autocuidado y gestión de su propio cuerpo. Y es que sobre el cuerpo de muchas niñas con discapacidad recaen los temores, incertidumbres y tabús de su entorno, que se manifiestan a menudo en comportamientos limitantes e incluso, que vulneran sus derechos básicos.

Es en este punto donde las desigualdades de género hacen su más poderosa aparición, pues es frecuente que la primera preocupación en relación con la salud sexual y reproductiva de las niñas con discapacidad venga relacionada con su capacidad biológica para la reproducción, por lo que comienzan a llevarse a cabo maniobras destinadas a la prevención de embarazos no deseados mediante el uso o implante de anticonceptivos (bien hormonales, bien DIU), no siempre acompañados de información adecuada y de la educación antes mencionada. Bien al contrario, es también habitual que se procure el implante de dispositivos anticonceptivos mediante engaños, asegurando a la niña en cuestión que se trata de tratamientos para la discapacidad. Todo ello bajo el equivocado mito de que sus deseos sexuales estarían «dormidos» y no convendría despertarlos y agitarlos.

No significa esto que se trate de conductas generalizadas, tampoco existen estudios o análisis en profundidad sobre esta cuestión. Estas afirmaciones vienen del trabajo desde movimientos asociativos con familias de niñas con discapacidad, personal sanitario y personal de centros residenciales entre otros agentes que, desde su experiencia, informan de múltiples situaciones como la descrita.

De hecho, en paralelo con la educación sexual para niñas y niños con discapacidad, es igual de relevante el trabajo con sus familias, unidades de convivencia y entornos de desarrollo, con planes específicos de trabajo, ade-



cuados a cada ámbito y que se encaminen a desterrar estas falsas ideas y mitos en relación con la sexualidad infantil y adolescente, con o sin discapacidad.

Como se ha dicho más arriba, vivimos y nos desarrollamos en una sociedad caracterizada por actitudes sexistas, androcentristas, heteronormativas, normalistas, etnocentristas... que se encuentran siempre al acecho y que nos obligan a mantenernos alerta para no dejarnos llevar por las exclusiones y desigualdades que generan. Es por esto que hemos de reconocer que, en mayor o menor grado, todas las personas mostramos actitudes, comportamientos, valores y emociones con cierta carga discriminatoria, prejuiciosa e injusta. Como agentes de socialización, también en lo que a educación sexual se refiere, familias y entornos como profesorado, personal sanitario, iguales, etc., transmitimos y potenciamos estas inercias, incluso se ponen en práctica en los diversos sectores profesionales.

En este sentido, y en lo que toca a la salud sexual y reproductiva desde el punto de vista preventivo, es preciso mencionar aquí que las niñas con discapacidad tienen el derecho fundamental y universal a mantener el máximo nivel de salud posible, así como a decidir sobre tener o no descendencia, el número y espaciamento de dicha descendencia y a acceder y utilizar, libre y adecuadamente informadas, los métodos anticonceptivos y de barrera más apropiados. Por esta razón, el movimiento de personas con discapacidad viene reivindicando, por un lado, el respeto de dichos derechos en las prácticas sanitarias y, por otro lado, el establecimiento de medidas que favorezcan el respeto de dichos derechos, como son: la investigación en esta materia, que específicamente se proponga conocer en profundidad la situación de las niñas y niños con discapacidad (con información, por supuesto desagregada por sexo y edades) y, junto a la investigación, la formación y actualización permanente en materia de género y discapacidad de las y los profesionales que trabajan el ámbito sanitario (pediatría, ginecología, medicina de familia, enfermería, trabajo social, psicología, rehabilitación, etc.) con especial atención a factores como la edad.



En relación con la necesidad de investigación que se acaba de mencionar, existen algunas experiencias que pueden resultar interesantes para plantear nuevos enfoques, como es el *Estudio sobre Anticoncepción en Andalucía*¹⁵, de Carmuca GÓMEZ BUENO, que recoge discursos, representaciones y prácticas de profesionales y jóvenes, con y sin discapacidad y que detecta debilidades, como la falta de prevención de cáncer de cuello uterino entre las niñas y adolescentes con discapacidad, o la exclusión de las chicas y chicos con discapacidad de los programas de prevención de VIH-SIDA. Una muestra de la invisibilidad de esta población es su ausencia en la práctica totalidad de las publicaciones del Instituto de la Juventud, excepto cuando el tema abordado es expresamente discapacidad o discriminaciones en general, por lo que aspirar a que se incorpore la doble perspectiva de género y discapacidad, o una perspectiva interseccional con carácter transversal y universal, se hace, cuando menos, lejano.

Entre las líneas de investigación que sería interesante abordar, estarían las creencias, ideas previas y posibles estereotipos sobre niñas, niños y adolescentes, con y sin discapacidad, en relación con la sexualidad. Sería interesante conocer los temores, necesidades, preguntas y significados en torno al propio cuerpo, a la intimidad, a las vinculaciones afectivas, a los deseos, de esta misma población. Conocer su autoestima, su autoconcepto, su autoimagen, cuáles son las fuentes que las refuerzan y qué dificultades las debilitan. Cómo viven y asimilan su identidad sexual, de género, su orientación sexual... Conocer el número y porcentaje de adolescentes y jóvenes con discapacidad que practican una interrupción voluntaria del embarazo... Y es que conviene insistir en que no se trata de diseñar o crear recursos específicos y/o especiales para las personas con discapacidad, sino de enriquecer los ya existentes, haciéndolos accesibles y universales, y en generar nuevos (como en este caso, investigaciones) que desde su planificación tengan la ambición de contemplar la diversidad humana.

¹⁵ GÓMEZ BUENO, Carmuca, *Estudio sobre anticoncepción en Andalucía. Representaciones, discursos y prácticas de adolescentes y adultas con y sin discapacidad*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2011. http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26109/anticoncepcion_andalucia.pdf



Es también de gran interés conocer las premisas de las que parten las y los profesionales sanitarios en relación con esta población, con su sexualidad, con la salud sexual y la salud reproductiva, para diseñar y adecuar acciones formativas más eficaces y centradas en aquellos aspectos más deficitarios, que pueden ser desde habilidades y estrategias de comunicación con niñas y niños con discapacidades hasta cuestiones puramente sanitarias.

Las actitudes son quizá el campo en que habría que invertir más esfuerzos a través de la formación, ya que los movimientos asociativos de personas con discapacidad han podido constatar en múltiples ocasiones maniobras de disuasión y transmisión de valores éticos individuales de las y los profesionales en el ejercicio de su labor sanitaria referida a embarazos no deseados y/o interrupciones del mismo cuando la embarazada ha sido una joven o adolescente con algún tipo de discapacidad. En este sentido, y desde el respeto más absoluto a los posicionamientos de cada cual, es imprescindible lograr establecer un claro límite entre el ejercicio profesional (que debe ajustarse a lo estrictamente científico, en cuanto al consejo médico en relación con un embarazo no deseado y una posible interrupción voluntaria del embarazo) y el código ético individual, que debe mantenerse estrictamente al margen del ejercicio sanitario. Es frecuente que, durante las formaciones que desde entidades de CERMI se realizan con personal sanitario, se genere el debate sobre si debe o no ser madre una adolescente y más aún si tiene algún tipo de discapacidad. Desde la perspectiva de los derechos humanos, la maternidad es un derecho y éste debe ser apoyado a través de recursos y servicios que corrijan o solventen las desigualdades existentes, ahora bien, la labor profesional no es decidir por la joven, ni tampoco cuestionar sus decisiones, por tanto, no hay lugar para el debate. Y ello debe ser asumido por este colectivo.

Por otra parte, existe el mito generalizado de que las niñas y adolescentes con discapacidad no resultan deseables, ni siquiera tienen sexualidad o deseos, de ahí que, junto al modelo tradicional de sexualidad (heterosexual, joven, sin discapacidad, coitocentrado) no se venga prestando especial atención a



este grupo en relación con la prevención de abusos sexuales. Nada más lejos de la realidad puesto que se constata que las niñas con discapacidad tienen mayor riesgo que las niñas sin discapacidad de sufrir abusos sexuales, como se hablará más adelante.

5.3. Maltrato infantil y violencia de género

Una de las grandes conquistas de nuestra sociedad es haberse dotado de la *Ley Orgánica 1/2004, de Medidas de Prevención y Protección Integral contra la Violencia de Género* en la que, entre otras cosas, se reconoce la victimización de las hijas e hijos y personas en situación de dependencia que formaran parte del núcleo familiar en que se desarrollara la relación violenta. En cambio, resulta del todo necesario insistir y recordar que la violencia de género no se limita al maltrato en el seno de la pareja o ex-pareja. Se trata de una violencia estructural, cultural, ejercida de forma sistemática contra las mujeres y que en sus manifestaciones más visibles se materializa en violencias específicas sobre mujeres en concreto. Siendo capaces de ampliar la mirada resulta fácil detectar violencias o maltratos machistas, más o menos habituales y más o menos cercanos. El aborto eugenésico, seleccionando el sexo masculino es violencia de género; la mutilación genital femenina es una forma de violencia de género, las violaciones en guerra son violencia de género, el abuso y explotación sexual de niñas son violencia de género.

Es precisamente el abuso sexual una de las tantas manifestaciones de violencia contra las mujeres o violencia machista de las que pueden ser víctimas niñas y adolescentes con discapacidad con mayor incidencia que las niñas sin discapacidad. Algo generalmente no visibilizado. Junto a esta forma de maltrato infantil se dan otras violencias, no exclusivamente machistas, en relación con las cuales los niños con discapacidad también presentan un mayor riesgo que quienes no tienen discapacidad. En este sentido, un análisis con perspectiva de género se hace ineludible.



A ello se añade que UNICEF apunta formas específicas de violencia que solamente pueden darse contra niñas y niños con discapacidad, como tratamientos orientados a cambiar sus conductas, uso abusivo y contraproducente de fármacos, incluso la electroconvulsión entre otras formas de maltrato.

En la misma línea, el *Informe sobre el Maltrato Infantil en la Familia en España*, de 2011¹⁶, detecta que los factores de riesgo de ser víctima son presentar problemas de conducta (incluida la hiperactividad), trastornos psicológicos que comportan dificultades en el procesamiento cognitivo (...), problemas de salud, o alguna discapacidad (física, intelectual o sensorial); los factores relacionados con el agresor serían, entre otros, la percepción de altos niveles de estrés, aislamiento y falta de apoyos (además de falta de empatía). Si a ello se añaden unas relaciones familiares tensas o violentas y unas condiciones socioeconómicas precarias, el riesgo se multiplica. Ahora bien, cuando apunta el mayor porcentaje de víctimas con discapacidad, este informe no ofrece datos desagregados por sexos. Igualmente, cuando informa de los tipos de maltrato que se inflige a niñas y niños, lo hace desagregando por sexos (las niñas son más maltratadas emocionalmente y abusadas sexualmente mientras los niños son más maltratados física y psicológicamente), incluso por edades, pero en este punto la discapacidad desaparece. De este modo, no es posible identificar las diferencias de género en el maltrato hacia niñas y niños con discapacidad, aunque desde otras fuentes se confirman las mismas tendencias en cuanto a los tipos de maltrato según el sexo, es decir, las niñas con discapacidad suelen ser maltratadas mediante el abuso sexual y emocional mientras que los niños suelen ser más maltratados físicamente.

La gran diferencia estriba en el elevado porcentaje relativo de maltrato y abuso sexual en esta población, lo que debería hacer sonar las señales de alarma para poner en marcha mecanismos y estrategias encaminados a reducir

¹⁶ *Informe sobre el Maltrato Infantil en la Familia en España*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2001. http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/malt2011v4_total_100_acces.pdf



o minimizar los factores de riesgo asociados a la discapacidad, como son el estrés, la falta de apoyo psicosocial o las dificultades socioeconómicas. Factores todos ellos susceptibles de ser eliminados o reducidos pero que en la actual situación de crisis no sólo se están ignorando, sino que aumentan y se hacen más complejos. En este punto es importante aclarar que la discapacidad en sí misma no es un factor de riesgo. Los factores de riesgo son los que, con alta probabilidad, acompañan a la discapacidad, como es un mayor requerimiento de atención y cuidados, necesidad de apoyos y de servicios especializados (rehabilitación, logopedia, estimulación temprana) que suponen más costes de tiempo, económicos y emocionales, que pueden recaer en una unidad familiar reducida y/o con redes sociales pequeñas, desembocando en mayor riesgo de estrés, malestar y maltrato. En cambio, con otras circunstancias, la discapacidad no tiene por qué ser un elemento negativo.

Ahora bien, cuando hablamos de abusos sexuales, probablemente la discapacidad propiamente sí es un factor de riesgo, puesto que niños y sobre todo niñas, gozan de una menor credibilidad por el hecho de tener una discapacidad, no siempre cuentan con los recursos y las habilidades necesarias para evitar, protegerse o escapar de situaciones de abuso sexual y, por parte del agresor, es común que consideren que, por su discapacidad, no sienten dolor, o el delito es menos grave. En relación con todo ello, y dada la gravedad de los delitos contra la indemnidad sexual, éste parece ser un espacio apropiado para reclamar la incorporación de medidas, ítems y/o estrategias específicas para la lucha contra la explotación sexual infantil de niñas con discapacidad, dado que, si presentan un mayor riesgo de abuso en la familia y en entornos cercanos, es muy probable que también lo presenten en situaciones de explotación y trata. Solo por poner un ejemplo, las nuevas TICs han supuesto un abanico nuevo de posibilidades de participación social de las niñas y niños con discapacidad, pero también han abierto una nueva vía para ejercer prácticas abusivas contra ellas y ellos, como la pornografía infantil o la pederastia.



Ciertamente, este tipo de delitos son de difícil esclarecimiento porque suele tratarse de redes internacionales, pero no por ello han de abandonarse los esfuerzos por perseguirlos y erradicarlos, y habrá que prestar una atención concreta a las víctimas con discapacidad. Algo que hasta el momento, no parece haberse contemplado, al menos, en el III (y último, hasta el momento) *Plan de Acción contra la explotación sexual de la Infancia y la Adolescencia, 2010-2013*¹⁷.

En otro orden de cosas, no hay que ignorar que la forma más flagrante y, probablemente, más invisible en nuestro contexto, de violencia de género hacia una niña o adolescente con discapacidad, es la esterilización no informada (no consentida y/o forzada), en un grave atentado contra su salud sexual y reproductiva, pero también contra su dignidad, libertad y autonomía, y la interrupción no consentida o forzada del embarazo. España cuenta con una legislación garantista para las menores de edad en cuyo contexto la esterilización forzada es una violación flagrante de derechos humanos. Si bien no existe información sistematizada al respecto, en cambio es posible suponer que se trata de una práctica aún presente, como en el resto de Europa, tal como parece indicar el reciente *Informe sobre la situación de los derechos fundamentales en la Unión Europea*, en el que se insta a los Estados miembros a que adopten cambios legislativos respecto a la esterilización, de conformidad con la *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad* y con el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, así como se pide al Instituto Europeo de Igualdad de Género investigar sobre la situación específica de las mujeres y niñas con discapacidad, prestando atención a las prácticas de esterilización y abortos forzosos, como formas de tortura y trato inhumano.

Sobre esta cuestión, la experiencia de trabajo en el seno del movimiento de personas con discapacidad en nuestro país permite señalar que las y los

¹⁷ III *Plan de Acción contra la explotación sexual de la Infancia y la Adolescencia, 2010-2013*. FAPMI-ECPAT España. <http://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/IIIPESEIDefinitivo.pdf>



profesionales de la sanidad pública aseguran que se trata de prácticas muy poco habituales (se desconoce qué pasa en la sanidad privada), ya que requieren de una autorización judicial y de razones justificadas. Ahora bien, no es extraño encontrar familiares que informan, con total naturalidad y sin alcanzar a valorar el grado de intervencionismo (y violencia) llevado a cabo, de la práctica de esterilización de sus hermanas, primas, etc., con discapacidad para «evitar disgustos». Es por esto que resulta clave revisar estas prácticas de esterilización, empezando por los procedimientos de autorización judicial, en nuestro país, con el fin de que se pueda afirmar con rotundidad que estas formas de violencia han sido erradicadas.

No queremos finalizar este epígrafe sin realizar una última reflexión sobre las niñas y niños con discapacidad. Son muchos los informes y denuncias, a escala internacional, europea y nacional, sobre la discapacidad como indicador de pobreza y exclusión. Cuando los estados conocen y reconocen la específica situación de discriminación y exclusión de un determinado grupo humano, como es el de las personas con discapacidad, y más concretamente, la de niñas y niños con discapacidad, y no despliegan todos los esfuerzos necesarios para corregir y minimizar dicha pobreza y exclusión, estamos hablando de violencia institucional y de violación de derechos humanos.

6. IMAGEN Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los medios de comunicación se han constituido como potentes agentes de socialización capaces de configurar el imaginario colectivo, creando opinión y aglutinando ideas en torno a estereotipos. En un mundo confuso, globalizado y saturado de información, las necesidades informativas de la sociedad, la velocidad a la que se suceden los acontecimientos y los intereses económicos, sociales y políticos, han llevado a los grandes conglomerados de la comunicación a definir la agenda social hasta el punto de decidir qué es noticia, marcar cuáles son los temas de interés y homogeneizar la realidad humana. El trata-



miento de la diversidad se ha convertido, por tanto, en una cuestión marginal que no forma parte de los contenidos mediáticos, salvo para tratar de manera específica temas relacionados con colectivos de personas en minoría, sin darles continuidad en el tiempo. En este sentido, las personas con discapacidad, y especialmente las niñas y niños, han sido invisibilizados por sistema en los medios de comunicación y estigmatizados mediante una representación que no se ajusta a la realidad y que genera una serie de prejuicios difíciles de modificar.

Ante este panorama, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas*, en su artículo 8, *Toma de conciencia*, compromete a los Estados Partes a «*poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la Convención*».

Desde la legislación española se ha intentado mermer esta situación, instando a los medios de comunicación, fundamentalmente los de titularidad pública, a reflejar, representar y respetar la diversidad humana. Así, en España, la *Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual*, en el punto 5 del artículo 8, *Los Derechos de las Personas con Discapacidad*, recoge que «*Los prestadores del servicio de comunicación audiovisual procurarán ofrecer en sus emisiones una imagen ajustada, normalizada, respetuosa e inclusiva de las personas con discapacidad, en tanto que manifestación enriquecedora de la diversidad humana, evitando difundir percepciones estereotipadas, sesgadas o producto de los prejuicios sociales que pudieran subsistir. De igual modo, procurarán que su aparición en la programación sea proporcional al peso y a la participación de estas personas en el conjunto de la sociedad*».

En el caso concreto que nos ocupa, el de las niñas con discapacidad, éstas se enfrentan a una discriminación específica, ya que han sido identificadas con los estereotipos asociados a la discapacidad y no se les ha reconocido



en los roles de género asignados por el patriarcado a las mujeres. Roles que, sin duda, son sexistas, pero que al no serles reconocidos, las marginan y las dotan de la cualidad, reforzada en el imaginario social, de asexuadas y pertenecientes al género neutro. Esto se refleja en los medios de comunicación de tal manera que las niñas con discapacidad quedan sin referentes públicos, ni representación social a la que ajustarse, excepto la que se establece para las personas con discapacidad. Esta actitud de los medios es peligrosa para el desarrollo de las niñas con discapacidad, ya que como indica Nancy MAGUIRE en el informe sobre el *Estado Mundial de la Infancia, 2013. Niñas y niños con discapacidad* de UNICEF, la visibilidad en los medios de comunicación es fundamental para mejorar la percepción de las niñas y los niños acerca de lo que pueden lograr.

La imagen de las niñas con discapacidad no solo adolece de referentes, sino que también carece de protagonismo. Las niñas con discapacidad son invisibilizadas en la escena social y cuando aparecen, su imagen se asocia con fines solidarios y caritativos, con cuestiones sanitarias o con sucesos dramáticos y episodios de violencia sexista que no es calificada como tal. El *2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea* dedica el capítulo segundo a la concienciación, los medios de comunicación y la imagen social de estas mujeres, asignando a los medios «un papel importante en la difusión de información relativa a las mujeres con discapacidad y niñas con discapacidad» e instándolos a contribuir para «un cambio positivo en la actitud pública hacia ellas, en consonancia con los principios y valores de la CDPD de Naciones Unidas».

No obstante, desde la mayoría de los medios de comunicación, sobre todo los de titularidad privada, las recomendaciones internacionales no son atendidas y cuando abordan informaciones relacionadas con menores de edad con discapacidad, suelen hacerlo desde la imagen de un niño o adolescente varón. Todo esto a pesar de que la *Ley Orgánica 3/2007, para la igualdad efectiva entre hombres y mujeres*, proclama que «Los medios de comunicación social



de titularidad pública velarán por la transmisión de una imagen igualitaria, plural y no estereotipada de mujeres y hombres en la sociedad, y promoverán el conocimiento y la difusión del principio de igualdad entre mujeres y hombres».

Las reivindicaciones específicas de las niñas con discapacidad, en relación a la múltiple discriminación que enfrentan, derivada principalmente de la intersección del género y la discapacidad, no son recogidas por los medios de comunicación. De igual manera, a las niñas no se les da voz ni se recoge su testimonio sino que son familiares o, debido al contenido en el que aparecen, profesionales del ámbito sanitario, quienes opinan sobre su situación.

El caso de la publicidad es especialmente llamativo, por tratarse de una disciplina que genera estereotipos y construye la identidad sociocultural de las personas. Si los medios de comunicación públicos, privados o pertenecientes a organizaciones sociales, no representan a las niñas con discapacidad, el ámbito de la publicidad no es diferente, ya que ni las campañas comerciales, ni las institucionales, ni las elaboradas por el colectivo de personas con discapacidad lo hacen.

Si se han producido ciertos avances en los medios de comunicación con respecto a las y los menores con discapacidad, estas se han llevado a cabo en materia de accesibilidad de los contenidos infantiles. Respondiendo al mandato de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas*, en su artículo 9, *Accesibilidad*, de «promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet», y en su artículo 21, *Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información*, de «alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad», la *Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual*, recoge en el artículo 8, *Los derechos de las personas con discapacidad*, «el derecho a que la comunicación audiovisual



televisiva, en abierto y cobertura estatal o autonómica, subtitule el 75% de los programas y cuente al menos «con dos horas a la semana de interpretación con lengua de signos» y «con dos horas audiodescritas a la semana». Entre las principales buenas prácticas llevadas a cabo, cabe destacar que todos los canales de televisión que emiten en abierto en España y están dirigidos específicamente al público infantil y adolescente subtitulan el cien por cien de sus contenidos para adaptarlos a los niños y niñas con discapacidad auditiva. Por el contrario, no es habitual encontrar contenidos infantiles audiodescritos e interpretados en lengua de signos, ni siquiera cumpliendo las cuotas mínimas impuestas por la ley. La excepción se produce en la Radio Televisión Andalucía (RTVA) que cuenta con un canal en el que se emite toda la programación de Canal Sur en formato accesible, incluyendo subtítulo, interpretación en lengua de signos y películas con audiodescripción.

Los medios de comunicación han empezado el camino para facilitar el acceso de las niñas con discapacidad a programas de televisión, películas, etc., como se indica en el artículo 30 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*; pero aún no han profundizado en el proceso de reflexión que debería llevarlos a cambiar el tratamiento del lenguaje, las imágenes y las informaciones que difunden sobre la realidad de estas menores y que reclama en su capítulo segundo el *2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea*. Hasta el momento los catálogos de recomendaciones y documentos de reflexión han sido elaborados desde las instituciones públicas y las organizaciones de personas con discapacidad y, en contadas ocasiones, han analizado de manera específica la imagen de las niñas con discapacidad en los medios.



7. PROPUESTAS

A continuación, se detallan algunas propuestas específicas a tener en cuenta en el diseño y aplicación de políticas públicas dirigidas a garantizar el ejercicio efectivo de los derechos humanos de las niñas con discapacidad en diferentes ámbitos considerados relevantes.

En relación con las familias:

- Generalización, gratuidad y calidad de los programas de respiro familiar.
- Generalización, gratuidad y calidad de ofertas educativas para madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños con discapacidad en: igualdad de oportunidades, sensibilización en género y discapacidad, educación sexual, prevención de violencia, entre otros.
- Aumento y mejora de los servicios de apoyo y orientación a familias de niñas y niños con discapacidad.
- Aumento de las cuantías económicas de las ayudas a familias con hijas e hijos con discapacidad y/o en situación de dependencia y con rentas más bajas o cuyos miembros estén en situación de desempleo.
- Investigación cualitativa sobre las necesidades, expectativas y experiencias de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, con perspectiva de género.

En el ámbito de la salud:

- Detección y diagnóstico precoz tanto de deficiencias generadoras de discapacidad como de discapacidades sobrevenidas.



- Generalización, accesibilidad, gratuidad y calidad de servicios de estimulación y atención temprana, de rehabilitación y estimulación psicomotora.
- Transversalización de la perspectiva de género que incluya la recogida y análisis sistematizado de información desagregando variables clave como: discapacidad, edad, etnia, nivel socioeconómico, etc., en protocolos y programas de salud tanto preventivos como de atención propiamente dicha (como detección y prevención de maltrato, abusos, programas de vacunación infantil, programa del «niño» y «niña» sano, etc.).
- Investigación cualitativa y con perspectiva de género en relación con la sexualidad de la infancia con discapacidad.
- Formación y actualización de las y los profesionales del sistema sanitario público en materia de igualdad de género y oportunidades que incluya los ejes de discapacidad, edad, etnia, origen, etc.
- Creación de servicios de orientación y apoyo mutuos en los centros de salud públicos, para familias y menores con discapacidades, que trabajen por desterrar mitos e ideas falsas, especialmente sobre cuestiones de género y discapacidad en relación con la salud.

En el ámbito educativo:

- Previsión de las medidas y recursos necesarios en cada caso para la inclusión y la promoción de las niñas con discapacidad dentro de las distintas etapas del Sistema Educativo.
- Previsión de apoyos y del refuerzo educativo que se precise para prevenir el prematuro abandono escolar, asegurando un suficiente nivel de escolarización, adquisición de conocimientos y competencias básicas, como antesala necesaria a la formación para el acceso al mundo laboral.



- Elaboración de materiales educativos para profesionales, familias y niñas y niños (con y sin discapacidad) en diversas materias y áreas, que den reconocimiento, valor, visibilidad, espacio y agencia a personas (mujeres, hombres, niñas y niños) con discapacidad. Entre las más importantes se encontraría el área de educación sexual y de prevención de violencia, cultura de paz... Pero también incluiría materiales curriculares para los centros escolares, sobre ciencias, lengua, matemáticas, etc.

En los medios de comunicación:

- Formación en el tratamiento no discriminatorio y no sexista de la información para profesionales de los medios de comunicación de titularidad pública.
- Creación de Comisiones de Imagen Social y Mujeres con Discapacidad integradas por representantes del movimiento asociativo de personas con discapacidad, profesionales de los medios de comunicación de titularidad pública y personas expertas del ámbito académico.
- Desarrollo de investigaciones o informes que arrojen datos sobre el tratamiento informativo de la situación de las niñas con discapacidad.
- Promoción de la presencia de niñas con discapacidad en espacios de comunicación de contenido infantil.
- Elaboración de píldoras audiovisuales informativas que se ajusten a la realidad de las niñas con discapacidad y difundan una imagen positiva de las mismas.



8. BIBLIOGRAFÍA

- ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD. 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, 2011.
- CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL. *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía*. Junta de Andalucía, 2011. <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/bibliografia/17923>
- FAPMI- ECPAT. *III Plan de Acción contra la explotación sexual de la Infancia y la Adolescencia 2010-2013. España*. <http://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/IIIPESIDefinitivo.pdf>
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, pág. 12. https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf
- FUNDACIÓN SECRETARIADO GITANO, INSTITUTO DE LA MUJER. *Trayectoria de niñas gitanas en la E.S.O.*, 2006. http://www.gitanos.org/upload/91/64/1.10-FSG-inc_Incorporacion_y_trayectoria_de_ninas_gitanas_en_la_ESO.pdf
- GAITÁN MUÑOZ, Lourdes, *La infancia en cifras*. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009. <http://plataformadeinfancia.org/publicaciones/documento/infancia-en-cifras-2009>
- GÓMEZ BUENO, Carmuca, *Estudio sobre anticoncepción en Andalucía. Representaciones, discursos y prácticas de adolescentes y adultas con y sin discapacidad*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2011. http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26109/anticoncepcion_andalucia.pdf
- JUNTA DE ANDALUCÍA. *Mujeres con discapacidad en la historia, 2011*. <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26208/8-1/mujeres-con-discapacidad-en-la-historia.aspx>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE. *Panorama de la Educación. Indicadores de la OCDE de 2013. Informe español, 2013*. <http://www.>



meecd.gob.es/dctm/inee/internacional/panoramadelaeducacion2013informe-espanol.pdf?documentId=0901e72b816996b6

MINISTERIO DE EDUCACIÓN POLÍTICA, SOCIAL Y DEPORTE. *III y IV Informe de aplicación de la Convención sobre los Derechos de la Infancia en España, 2008*. http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/III_IV_Informe_espanol_CDN.pdf

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. *Informe sobre el Maltrato Infantil en la Familia en España, 2001*. http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/malt2011v4_total_100_acces.pdf

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, 2006-2009*. http://tv_mav.cnice.mec.es/pdf/Plan_Estrat_Inf_Ad.pdf

UNICEF. *Estado Mundial de la Infancia, 2013. Niñas y niños con discapacidad*. <http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/report.html>

Capítulo III

MUJERES MAYORES CON DISCAPACIDAD

COORDINADORA:

Mercedes Pérez de Prada

Técnica de apoyo al área de Género y Discapacidad del CERMI.

1. INTRODUCCIÓN.
2. PARTICIPACIÓN ACTIVA Y EMPODERAMIENTO.
3. VIDA EN LA COMUNIDAD.
4. ENTORNO RURAL.
5. NIVEL DE VIDA ADECUADO Y PROTECCIÓN SOCIAL.
6. APRENDIZAJE PERMANENTE Y ALFABETIZACIÓN DIGITAL.
7. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA.
8. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS Y PARA ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR.
9. BIBLIOGRAFÍA.

1. INTRODUCCIÓN

La realidad que arrojan los últimos datos oficiales del INE muestra que más del 50% de las personas con discapacidad de nuestro país supera los 65 años. Si esta cifra la cruzamos con el dato relativo al porcentaje de mujeres con discapacidad, que alcanza el 59,8% de la población española con discapacidad, concluimos fácilmente que el grupo social de mujeres mayores con discapacidad representa un porcentaje muy elevado, poco correspondido en su número con el grado de atención y apoyo que recibe este sector de nuestra ciudadanía.

La múltiple discriminación que sufren las mujeres mayores con discapacidad hace que se vean abocadas a situaciones de vulnerabilidad alarmantes, siendo las grandes olvidadas, las grandes invisibles de nuestro sistema.

Desde la necesaria perspectiva de inclusión activa que defiende la sociedad civil de la discapacidad, la defensa del envejecimiento activo y participativo de las mujeres mayores con discapacidad se convierte así en necesidad imperiosa. No podemos obviar que el envejecimiento plantea a las mujeres con discapacidad dificultades añadidas para su autonomía personal, el ejercicio de sus derechos y su inclusión en la comunidad.

El proceso de envejecimiento de las mujeres con discapacidad no puede suponer en ningún caso una suma de factores de exclusión, de ahí que sea imperativo prestar especial atención a las necesidades y demandas de las mujeres mayores con discapacidad, escuchándolas y adoptando sus propios puntos de vista como sujetos y no como objeto de derechos.



El movimiento que se viene gestando hace tiempo ya en defensa de una Convención de las Naciones Unidas específica sobre los derechos de las personas mayores tendrá presente a las mujeres mayores con discapacidad, lo que sin duda redundará en la promoción, protección y garantía de disfrute pleno de sus derechos humanos y libertades fundamentales en condiciones de igualdad.

Las líneas que siguen describen el tratamiento que de esta realidad social hacen los dos tratados internacionales de referencia para las mujeres con discapacidad, recogiendo igualmente las consideraciones que al respecto se identifican en el Segundo Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y las Niñas con Discapacidad de la Unión Europea.

2. PARTICIPACIÓN ACTIVA Y EMPODERAMIENTO

El 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea reconoce, en su artículo 14.8 que *«el empoderamiento de las mujeres con discapacidad, entendido como la capacidad de las mujeres para incrementar su auto-confianza, así como su poder y autoridad de manera que puedan decidir en todos los aspectos que afectan a su vida, se convierte en la necesidad urgente del momento, dado que ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres, ni tampoco los de las personas con discapacidad, reconocen verdaderamente sus necesidades e intereses. Es necesario apoyar y fortalecer las organizaciones, redes y grupos dirigidos y gobernados por las mujeres con discapacidad en la defensa de sus propios intereses colectivos, tal y como ellas mismas lo definan, sin perjuicio de su presencia a través de organizaciones mixtas o específicas».*

Asimismo, el artículo 14.10 del 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad afirma que *«Las mujeres con discapacidad deben hacerse cada vez más visibles en las diferentes organizaciones que se*



ocupan de cuestiones de discapacidad, asuntos sociales, política y sociedad en general. Se deben emprender proyectos específicamente diseñados con este fin, además de tomar medidas financieras especiales que aseguren su participación. Su participación en los asuntos de interés público dará como fruto medidas efectivas relativas a la toma de decisiones que responden a sus necesidades y contribuyen a alcanzar una sociedad plenamente inclusiva».

De la lectura de ambos artículos se constata que el empoderamiento de las mujeres mayores con discapacidad se convierte en una necesidad urgente en este momento, que lamentablemente ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres ni tampoco los de las personas con discapacidad, hemos sabido reconocer verdaderamente en sus necesidades e intereses. Ni siquiera hay proyectos suficientes para mujeres mayores con discapacidad que les ofrezcan la posibilidad de participar en la sociedad.

En el 2.º Manifiesto se destaca que *«las mujeres con discapacidad deben participar activamente tanto en las organizaciones de personas con discapacidad como en las organizaciones de mujeres. Las organizaciones nacionales y europeas de personas con discapacidad deben fomentar la creación de comités de mujeres con discapacidad o grupos independientes de mujeres con discapacidad»* (artículo 14.12).

Al respecto, es primordial crear una comisión de mujeres mayores con discapacidad, donde puedan promoverse programas y actuaciones dirigidas a fomentar su participación activa y empoderamiento.

También hay que tener en cuenta que se debe *fomentar el programa de mentorado en los ámbitos local y regional de los distintos países europeos, en los que las mujeres pertenecientes al movimiento de las personas con discapacidad se apoyen mutuamente a lo largo de las distintas etapas de desarrollo y empoderamiento personales* citado en el artículo 14.9 del 2.º manifiesto. Es primordial que las mujeres mayores con discapacidad participen en este



programa con el objetivo de fomentar su participación y aumentar su autoestima, ya que por su situación no han podido desarrollar una vida autónoma.

Tal como establece la CEDAW (Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer) en su artículo 7, relativo a la *vida política y pública*, los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la vida política y pública del país, y en particular, garantizarán, en igualdad de condiciones con los hombres, el derecho a participar en organizaciones y asociaciones no gubernamentales, formulación de las políticas gubernamentales...

Este artículo no hace referencia expresa a las mujeres mayores con discapacidad, si bien a mi juicio es un elemento que debería incorporarse al mismo, con vistas a promover específicamente la participación de las mujeres mayores con discapacidad en la vida política y fomentar las iniciativas encaminadas a empoderar y fomentar la presencia de las mujeres mayores con discapacidad en estos ámbitos sociales.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en el artículo 29 en su letra b) i. se afirma que *los Estados parte garantizarán a las personas con discapacidad su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos*. Sin duda, una importante política es el movimiento de defensa de los derechos humanos, donde sin embargo la presencia de las mujeres y niñas con discapacidad continúa siendo marginal (*II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016*). En este caso, la situación de las mujeres mayores con discapacidad es todavía mucho más marginal, haciendo aún más necesario el impulso de su presencia en la vida política y pública.

La Recomendación General número 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer señala una de sus preocupaciones en el artícu-



lo 17, «*las mujeres de edad suelen ser discriminadas por medio de restricciones que menoscaban su participación en los procesos políticos y de toma de decisiones. Por ejemplo, la falta de documentos de identidad o de medios de transporte puede impedirles ejercer su derecho al voto. En algunos países las mujeres de edad no tienen derecho a establecer ni participar en asociaciones u otras organizaciones no gubernamentales para promover sus derechos. Además la edad de la jubilación obligatoria puede ser más temprana para la mujer, lo que puede dar lugar a discriminación contra las mujeres, incluso las que representan a sus gobiernos en el plano internacional*».

El Plan de Igualdad de Género para Entidades de la Discapacidad del Tercer Sector analiza la falta de participación, que se ha convertido en una de las razones más poderosas ante la persistencia de su discriminación, de manera que hasta que no se incorporen a los procesos de toma de decisiones en las organizaciones de personas con discapacidad, difícilmente se podrán diseñar y aplicar políticas que verdaderamente hagan de la transversalidad del género una herramienta permanente de igualdad social.

Por esta razón, es importante impulsar iniciativas encaminadas a la promoción de la autodefensa activa de las mujeres mayores con discapacidad y, sobre todo, impulsar la formación e información adecuada sobre sus derechos de participación en los procesos políticos y de toma de decisiones.

Debemos hacer una mención especial a este párrafo «*Se debe garantizar la participación política de las mujeres mayores con discapacidad en sus organizaciones representativas, velando por su igualdad de oportunidades y no discriminación por razón de su sexo y edad*» que se encuentra recogido en el Manifiesto conmemorativo del 8 de marzo, «*Por un Envejecimiento Activo de las Mujeres con Discapacidad*» publicado por el CERMI en 2012.

Hay que recordar que el empoderamiento de las mujeres con discapacidad, entendido como la capacidad de las mujeres para incrementar su autoconfianza, así como su poder y autoridad de manera que pueda decidir en



todos los aspectos que afectan a su vida, se convierte, por lo tanto, en la necesidad urgente del momento, dado que ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres ni tampoco los de las personas con discapacidad, hemos reconocido verdaderamente sus necesidades e intereses, tal como nos recuerda el Plan de Igualdad de Género para Entidades de la Discapacidad en el Tercer Sector.

Asimismo, se debe garantizar la participación de las mujeres mayores con discapacidad en los ámbitos más concretos: movimientos asociativos, actividades, programas, actividades culturales, voluntariado, velando por su igualdad de oportunidades y no discriminación por razón de su sexo y edad.

3. VIDA EN LA COMUNIDAD

El 2.º Manifiesto señala en el artículo 7.1 que *«las mujeres con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás personas, debiéndose garantizar su plena inclusión y participación en la misma. Igualmente, tendrán el derecho a elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, sin verse obligadas a hacerlo con arreglo a un sistema de vida impuesto por otras personas»*.

Por otra parte, el apartado 16.13 indica que *«es importante que las políticas sociales dirigidas a la tercera edad tomen en consideración las consecuencias de la dependencia, la discapacidad y el envejecimiento, prestando atención adecuada en todos los ámbitos de su vida, más allá de los aspectos relacionados con su salud, y cuidado personal, y deben poder elegir dónde y cómo quieren vivir, ofreciéndoles actividades culturales, deportivas y recreativas que favorezcan su inclusión en el entorno comunitario»*.

Hay que recordar que el artículo 7.6 del 2.º Manifiesto advierte que *«se deben poner a disposición de todas las mujeres con discapacidad los*



servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad, respetando su sexo y discapacidad. Es necesario prestar atención especial para satisfacer las necesidades de las mujeres y niñas en situación de mayor dependencia de terceros».

¿Las mujeres mayores con discapacidad siguen eligiendo su lugar de residencia? ¿Lo elige su familia? ¿Tienen derecho a elegir que su médico sea mujer o sea hombre? ¿Los servicios de apoyo son accesibles?

Tal como se recoge en el *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad*, actualmente, no se han puesto en marcha programas destinados a promocionar la autonomía de las mujeres, en este caso, mayores con discapacidad, que permitan fomentar habilidades para llevar una vida independiente y poder adoptar decisiones sobre, entre otras cosas, cómo, dónde y con quién vivir, ni se ha fomentado el desarrollo de proyectos sobre modelos habitacionales alternativos desde el enfoque de género que ofrezcan la asistencia apropiada en cada caso, evitando otros tipos de residencias más tradicionales y poco acordes con los mandatos contenidos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las mujeres mayores con discapacidad merecen recibir una atención adecuada en todos los ámbitos de su vida y se deben garantizar modelos de apoyos adecuados para ellas.

En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se detalla en el artículo 6.1 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».*

Se concluye que en el caso de las mujeres mayores con discapacidad no se han cumplimentado las medidas pertinentes para facilitar el pleno goce



de sus derechos y su plena inclusión y participación en la comunidad. Por su parte, el artículo 19 apartado b), antes citado, establece que *las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta*. Al respecto, se hace necesario desarrollar programas de prevención y promoción, en formatos accesibles, que den a conocer a las mujeres mayores con discapacidad, con el objetivo de garantizarles una atención adecuada.

Sin embargo, ha de hacerse notar que en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer no se han integrado las mujeres mayores con discapacidad de este ámbito.

Desde el CERMI se ha reclamado el día 8 de marzo de 2012 que las políticas sociales dirigidas a las mujeres de edad avanzada han de tener en consideración las consecuencias de las situaciones de necesidad de apoyo extenso, la discapacidad y el envejecimiento, prestando atención especial a la dimensión de género como factor relevante de desigualdad.

Para ello, hay que garantizar el acceso de mujeres mayores con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas, debiendo éstas recibir una serie de servicios de apoyo en la comunidad que sean adecuados, accesibles y asequibles; y garantizándoles una atención adecuada.

4. ENTORNO RURAL

Es necesario profundizar en este campo porque todavía existe un mayor desconocimiento de las mujeres mayores en el mundo rural.

El 2.º Manifiesto, en el apartado 16.8 sobre este tema señala, que *se debe impulsar la realización de estudios sobre las mujeres y niñas con discapa-*



idad que se enfrentan a la discriminación múltiple. Tales estudios deben tener en cuenta la situación específica de las mujeres con discapacidad de distintas edades, distintas orientaciones sexuales, en zonas rurales...». En este caso, es necesario conocer la situación de las mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural para poder diseñar estrategias que den respuesta a sus necesidades.

El artículo 14 de CEDAW señala que los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en las zonas rurales a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, su participación en el desarrollo rural y en sus beneficios.

No podemos dejar de recordar que la crisis ha complicado todavía más la vida de las mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural, aumentando la brecha digital de este grupo social, lo que se traduce en la inexistencia de herramientas disponibles para facilitar su participación en el desarrollo rural.

En la CDPD, en su artículo 26, se determina que *«apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad de lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales».*

La Recomendación General número 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer alude a una de las preocupaciones que se indica, a continuación, *para apoyar la reforma jurídica y la formulación de políticas, se insta a los Estados partes a que recopilen, analicen y difundan datos desglosados por edad y sexo, a fin de disponer de información sobre la situación de las mujeres de edad, particularmente las del medio rural, las que viven en zonas de conflicto, las que pertenecen a grupos minoritarios y las afectadas por discapacidad.*



Acceso a los medios de transporte y los servicios sanitarios y servicios sociales en el entorno rural

En cuanto al acceso a los medios de transporte en las zonas rurales, en la CDPD se destaca que *los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones.... tanto en zonas urbanas como rurales* (artículo 9 del mismo modo en el artículo 25 en el apartado b) se indica la necesidad de *proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.*

En cuanto al acceso a los servicios sanitarios, en el artículo 10.9 del 2.º Manifiesto se recoge que *«partiendo del hecho de que las mujeres con discapacidad son mayoritariamente mujeres mayores, se hace necesario tomar en consideración sus necesidades y demandas específicas, especialmente en relación con la discapacidad y la edad, a fin de garantizar su acceso y atención adecuados a los servicios de atención sanitaria primaria. Es necesario proporcionar esos servicios lo más cerca posible de sus residencias, incluso en el propio domicilio, incluido el entorno rural. Los servicios de salud ofrecidos por medios telemáticos también han de ser completamente accesibles para ellas».*

Asimismo, en el artículo 14 de la CEDAW, el punto b) advierte de la necesidad de *tener acceso a servicios adecuados de atención médica, inclusive información, asesoramiento y servicios en materia de planificación familiar.* Deben adoptarse medidas que garanticen una formación, información adecuada a las mujeres mayores con discapacidad, ofrecer información com-



previsible en formatos accesibles, o ampliar el tiempo estimado de duración de la consulta médica (esta parte se cita en el apartado 10.7, 2.º manifiesto) para asegurar a las mujeres mayores con discapacidad una correcta atención sanitaria.

Por otro lado, la Recomendación General N.º 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer señala *«las políticas de salud también deben garantizar que la atención médica prestada a las mujeres de edad, incluidas las afectadas por discapacidad, se base en el consentimiento libre e informado de la persona interesada»*.

El documento de posición del CERMI Estatal elaborado por el Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal en el 2012 *«El envejecimiento de las personas con discapacidad»* propone con acierto que deberían proporcionarse servicios de transporte público, accesibles y económicos, en áreas rurales para que las personas mayores y aquellas con dificultades de movilidad puedan participar autónoma y plenamente en la vida familiar y de la comunidad.

Acceso a la información y TICS para mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural

Conviene saber y recordar que la inaccesibilidad genera el aislamiento, éste, que se produce en muchos lugares, lleva la invisibilidad social de las mujeres mayores con discapacidad en los entornos rurales. Por lo tanto y como consecuencia, las ayudas de todo tipo y, especialmente, las técnicas, llegan tarde a los entornos rurales.

Este aislamiento con respecto al acceso a las tecnologías afecta a la comunicación, información, conocimiento y por tanto, incide en la discriminación.



Como señala el Segundo Manifiesto, en el artículo 19 punto b), *las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.*

En cuanto a la CDPD, ésta alenta a las entidades privadas y a los medios de comunicación para que proporcionen información a través de internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad (artículo 21).

Por otra parte, en el artículo 16.16 del 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea se menciona que *«dada la importancia de las redes sociales en la vejez y la mayor esperanza de vida femenina, se deben garantizar modelos de apoyo adecuados para las mujeres mayores con discapacidad que les ayuden a afrontar mejor las pérdidas de sus cónyuges y familiares».*

Las TIC y sobre todo Internet está afectando al desarrollo rural por la escasez de recursos. En algunos Ayuntamientos que están dotados de todos los medios técnicos necesarios no han tenido en cuenta la perspectiva de género en la difusión de actividades para las mujeres mayores con discapacidad que viven en el entorno rural.

El objetivo principal de las TIC es que estas mujeres mayores aprendan a utilizar internet de manera eficaz, que conozcan su utilidad para el acceso a la información.

Una de las propuestas del desarrollo de las TIC es potenciar el acercamiento y el conocimiento de las nuevas tecnologías por parte de las personas con discapacidad mayores y promover su accesibilidad, así como a las redes sociales, en condiciones de igualdad con el resto de la sociedad, por lo tanto, hay que asegurar la aplicación y promover el acceso y el uso por



parte de las personas con discapacidad, en este caso mujeres mayores con discapacidad, que viven en entornos rurales, de los recursos tecnológicos que facilitan su accesibilidad a la información, a la formación y al conocimiento citado el documento del posicionamiento del CERMI Estatal titulado *«El envejecimiento de las personas con discapacidad»*.

Es necesaria una especial atención a estas mujeres, cuyas dificultades son todavía mayores y que precisan, por tanto, de medidas con acciones positivas centradas en este grupo especialmente desfavorecido.

5. NIVEL DE VIDA ADECUADO Y PROTECCIÓN SOCIAL

El artículo 13.7 del 2.º Manifiesto señala que *«las mujeres mayores con discapacidad tienen un mayor riesgo de ser más pobres; en particular, en los Estados Miembros en los que los sistemas de pensiones predominantes basan su cálculo sólo en los ingresos y cotizaciones a lo largo de vida laboral. Estos sistemas de pensiones hacen que las mujeres que han cuidado de los hijos o familiares con grandes necesidades de apoyo, y las mujeres con discapacidad que no han podido trabajar se encuentren en situación de desventaja, ya que los ingresos obtenidos a lo largo de su vida laboral se han visto reducidos. Por consiguiente, es necesario ofrecer una seguridad social adecuada a las mujeres encargadas del cuidado de familiares enfermos, mayores o con discapacidad, así como a las mujeres con discapacidad mayores que reciben una pensión reducida»*.

En relación a este derecho, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 16, establece además que los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad y está conectado con la misma prescripción establecida en el artículo 28 de esta misma Convención en la que insta que los *Estados Partes reconozcan el derecho de las personas con discapacidad a la*



protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad y adopten las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de este derecho, en este caso, asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres, las niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza y también asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.

En su Observación General número 19, el Comité de Derechos Económicos, Sociales Culturales reconoce que en casi todos los Estados habrá necesidad de planes de pensiones no contributivos, ya que es poco probable que pueda proporcionarse la protección necesaria a todas las personas mediante los planes contributivos [párr. 4 b)], al tiempo que el artículo 28, párrafo 2 b), de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad prevé la protección social de las mujeres de edad, especialmente las discapacitadas.

La realidad nos indica la dificultad de salir de esa situación por la menor protección social y por la falta de recursos económicos y en todo caso, los aspectos de protección social de las mujeres mayores con discapacidad deben recibir instrumentos pensados para la autonomía personal que puedan utilizar en igualdad de oportunidades y también el apoyo económico suficiente y que permitan mejorar su situación.

6. APRENDIZAJE PERMANENTE Y ALFABETIZACIÓN DIGITAL

Como bien señala el 2.º Manifiesto en su apartado 16.15, «*Es necesario desarrollar nuevas funciones para las mujeres con discapacidad en términos de creatividad, crecimiento personal y elección, dado que alcanzan mayor esperanza de vida que los hombres, y en consecuencia, tienen más posibilidades de llegar a la tercera edad y de permanecer en ella. Las políticas en materia de envejecimiento activo tienen que tomar en consideración este*



hecho y ofrecer aprendizajes novedosos y útiles para las mujeres mayores con discapacidad, como su alfabetización digital y uso de tecnologías que favorezcan su autonomía personal en sus entornos comunitarios».

A este respecto, conviene tener en cuenta también el punto 12.16 del 2.º Manifiesto al indicar que *«debe asegurarse la alfabetización digital para las mujeres con discapacidad que quieran acceder al mercado laboral, ofreciéndoseles complementariamente financiación o créditos blandos para la adquisición de los equipamientos tecnológicos y productos de apoyo requeridos para su accesibilidad, así como su conectividad. Atención especial merecerán en este asunto los colectivos de riesgo de exclusión (mujeres mayores, rurales, inmigrantes, pertenecientes a minorías étnicas con gran dependencia por razón de discapacidad...) quienes deberán ser preferentes para la adjudicación de las ayudas económicas señaladas».*

Ni la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer ni en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se hicieron referencias a este tema y tampoco se aludió a las mujeres mayores con discapacidad.

Asimismo deberán poner en marcha un itinerario de alfabetización digital con el objetivo de facilitar un primer acercamiento de las mujeres mayores con discapacidad a las TIC.

Hay que tener presente que las políticas de envejecimiento activo deben ofrecer aprendizajes novedosos y útiles para las mujeres mayores con discapacidad, como su alfabetización digital y uso de tecnologías accesibles que favorezcan su autonomía personal en sus entornos comunitarios, tal como señala el CERMI en su Manifiesto de 2012 (Manifiesto de 8 de marzo de 2012 publicado por CERMI).



7. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

El 2.º Manifiesto señala en su artículo 16.11, *«Dado que el envejecimiento es un proceso evolutivo ligado a la discapacidad, que provoca un desequilibrio ascendente entre los sexos como consecuencia de la mayor longevidad de las mujeres, se hace necesario prestar atención a las necesidades y demandas de las mujeres mayores con discapacidad, escuchándolas y adoptando sus propios puntos de vista y no como objetos de derechos».*

Tanto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como en la CEDAW no se recoge este aspecto, y puede afirmarse que en ninguno de los dos textos se tiene presente la realidad de las mujeres mayores con discapacidad.

La Recomendación General número 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer subraya que los *Estados Partes tienen la obligación de eliminar los estereotipos negativos y modificar los patrones de conductas sociales y culturales que son perjudiciales y dañinos para las mujeres de edad, a fin de reducir los abusos físicos, sexuales, psicológicos, verbales y económicos que experimentan dichas mujeres, especialmente las afectadas por discapacidad, a causa de estereotipos y prácticas culturales negativos.*

Es fundamental subrayar la necesidad de una perspectiva no sólo individual sino también el apoyo a la familia en la atención a las mujeres mayores con discapacidad, sin olvidar la lucha contra los estereotipos favoreciendo su autonomía y participación.

El año 2012 ha sido el año de Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional, siendo uno de los objetivos promover la vitalidad de las personas mayores, mejorar su participación en la sociedad y eliminar barreras entre las generaciones.



Es preocupante porque después de terminar ese año, se olvidan de esa realidad y de la importancia del envejecimiento activo, en este caso de las mujeres con discapacidad.

El envejecimiento en algunas discapacidades es un proceso relativamente nuevo, razón por la cual es preciso repensar el proceso de envejecimiento de las mujeres mayores con discapacidad, que cada vez tienen un peso más específico en la sociedad.

A este respecto, conviene tener en cuenta que existe muy poca información sobre la situación y las necesidades de las mujeres mayores con discapacidad.

Asimismo, según el *«envejecimiento de las personas con discapacidad»*, documento del posicionamiento del CERMI Estatal *«es preciso tener presente la dimensión del género como factor relevante de desigualdad y por ello prestar atención a las necesidades y demandas de las mujeres mayores con discapacidad»*.

Finalmente, es importante que las políticas sociales dirigidas a la tercera edad tomen en consideración la importancia del envejecimiento activo de las mujeres con discapacidad como dato relevante de desigualdad, y apoyen acciones dirigidas a la mejora de la calidad de la vida de este sector de la población.

8. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS Y PARA ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR

Conviene, en primer lugar, recordar a los actores políticos que ninguna actuación dirigida a garantizar los derechos de las mujeres mayores con discapacidad puede lograr un resultado satisfactorio si no va unida a una política radical, en defensa de los derechos de las mujeres y de los derechos de las personas con discapacidad para favorecer la inclusión y participación en la sociedad.



Por lo tanto, habrá que aplicar en concordancia la Convención sobre la Eliminación de la Discriminación de la Mujer y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, teniendo presente la realidad de las mujeres mayores con discapacidad.

Se proponen a continuación una serie de recomendaciones dirigidas tanto a actores políticos como a activistas del tercer sector:

PARTICIPACIÓN ACTIVA Y EMPODERAMIENTO

- Garantizar la participación política de las mujeres mayores con discapacidad en sus organizaciones representativas, velando por su igualdad de oportunidades y no discriminación por razón de su sexo y edad.
- Desarrollar programas de empoderamiento y actuaciones para favorecer que las mujeres con discapacidad accedan a la información e incrementen su participación.
- Garantizar la plena inclusión y participación de las mujeres mayores con discapacidad en el acceso a los bienes culturales, en igualdad de condiciones con las demás personas.
- Potenciar la participación activa de las mujeres mayores con discapacidad en los procesos, actividades y programas en los que su presencia puede aportar un valor añadido.
- Facilitar el acceso a la participación en todas las actividades incluso en las de voluntariado en los que participen mujeres mayores con discapacidad.
- Fomentar el Programa del Mentorado Social para Mujeres con Discapacidad.
- Impulsar proyectos destinados a promocionar el empoderamiento de las mujeres mayores con discapacidad en el ámbito público en el marco de la convocatoria de subvenciones.



VIDA EN LA COMUNIDAD

- Las mujeres mayores con discapacidad deben recibir una atención adecuada en todos los ámbitos de su vida y garantizar el derecho a vivir en la sociedad con opciones iguales en cuanto a su inclusión y participación, su lugar de residencia, dónde y con quién vivir.
- Proporcionar ayudas que favorezcan la autonomía personal de las mujeres mayores con discapacidad.
- Poner a disposición de todas las mujeres con discapacidad los servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo.
- Desarrollar un programa de promoción de autonomía personal dirigido a mujeres mayores con discapacidad.
- Realizar una investigación sobre el efectivo respeto de los derechos humanos de las mujeres mayores con discapacidad en los centros residenciales y centros de día.
- Formar adecuadamente al personal de los servicios y centros residenciales en las especificidades de las mujeres mayores con discapacidad.
- Hacer accesibles los servicios residenciales comunitarios, incorporando la perspectiva de género, tanto en su ubicación como el diseño del entorno construido y de sus servicios.
- Realizar un especial esfuerzo para que los actores políticos reciban formación en igualdad y derechos humanos.
- Poner a disposición de las mujeres mayores con discapacidad ayudas económicas para lograr la accesibilidad de sus hogares.
- Crear y mantener mecanismos de presentación de denuncias y de resolución de las mismas y establecer procesos y mecanismos de seguimiento y evaluación para velar por el cumplimiento de las acciones emprendidas.



ENTORNO RURAL

- Plantear medidas específicas dirigidas a las mujeres con discapacidad mayores residentes en el mundo rural, garantizar la inclusión y participación de las mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural.
- Prestar atención a las demandas de las mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural.
- Mejorar de las condiciones de vida y la infraestructura de las zonas rurales.
- Elaboración de estudios que analicen el impacto de los instrumentos de los derechos de las mujeres mayores con discapacidad en el mundo rural.
- Fomento de creación de servicios de apoyo en el medio rural para las mujeres mayores con discapacidad.
- Promover medidas del acceso y el uso que viven en los entornos rurales, de los recursos tecnológicos que facilitan su accesibilidad a la información, formación y al conocimiento.
- Favorecer el aprendizaje de las nuevas tecnologías de acceso a la información y la comunicación y potenciar el acercamiento.
- Potenciar el acercamiento y el conocimiento de las nuevas tecnologías, y promover su accesibilidad, así como las redes sociales.
- Desarrollar campañas de divulgación de información sobre mujeres mayores con discapacidad en los servicios sanitarios.
- Proporcionar servicios de transporte público, accesibles y económicos, en áreas rurales para que puedan participar autónoma y plenamente de la vida comunidad y familiar.



NIVEL DE VIDA ADECUADO Y PROTECCIÓN SOCIAL

- Asegurar una protección social adecuada que ponga fin a las múltiples discriminaciones sufridas a lo largo de toda una vida.
- Incorporar a las mujeres mayores con discapacidad en el diseño de los programas de asistencia personal.
- Incluir indicadores de discapacidad, género y edad en todos los estudios para conocer la situación específica de las mujeres mayores con discapacidad.
- Establecer ayudas económicas para las mujeres mayores con discapacidad de manera prioritaria para la eliminación de barreras e incorporando adaptaciones para el hogar.
- Garantizar modelos de apoyo adecuados para las mujeres mayores con discapacidad que les ayuden a afrontar mejor las pérdidas de sus cónyuges y familiares.

APRENDIZAJE PERMANENTE Y ALFABETIZACIÓN DIGITAL

- Elaborar materiales en formatos accesibles sobre diferentes ámbitos de la vida de las mujeres con discapacidad.
- Ofrecer aprendizajes novedosos y útiles para las mujeres mayores con discapacidad, como su alfabetización digital y uso de tecnologías para que favorezcan su autonomía personal en sus entornos comunitarios.
- Ofrecer ayudas y complementariamente financiación. Las mujeres y mayores con discapacidad deberán ser preferentes para la adjudicación de las ayudas económicas señaladas.



ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

- Las políticas de envejecimiento activo deben ofrecer aprendizajes novedosos y útiles para las mujeres mayores con discapacidad, como su alfabetización digital y uso de tecnologías accesibles que favorezcan su autonomía personal.
- Incorporar el envejecimiento y los problemas de las mujeres mayores con discapacidad a los marcos nacionales de desarrollo.
- Las políticas sociales dirigidas a la edad avanzada deben tomar en consideración las consecuencias de las situaciones de necesidad de apoyo extenso, la discapacidad y el envejecimiento, prestando atención especial a la dimensión del género como factor relevante de desigualdad.
- Las políticas de envejecimiento activo deben ofrecer aprendizajes novedosos y útiles para las mujeres mayores con discapacidad, como su alfabetización digital y uso de tecnologías accesibles que favorezcan su autonomía personal en sus entornos comunitarios.
- Promover planes de formación específicos en el ámbito del envejecimiento activo para los profesionales con el fin de difundir y transmitir una imagen normalizada y positiva del envejecimiento.

9. BIBLIOGRAFÍA

ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD. *2.º Manifiesto de los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias. 2011.

CONVENCIÓN SOBRE LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER. *Recomendación general número 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos*. Naciones Unidas, 2010.



HUETE GARCÍA, Agustín, *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Ediciones Cinca, 2013.

PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, *Plan de Igualdad de Género para Entidades de la Discapacidad del Tercer Sector*. Ediciones Cinca, 2011.

V.V.A.A., *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Documento de posición del CERMI Estatal. Ediciones Cinca, 2012.

— *La Transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Volumen I. Ediciones Cinca, 2012.

— *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad, 2013-2016*. Ediciones Cinca, 2013.

OTRAS PUBLICACIONES

2.º MANIFIESTO CONMEMORATIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER, 8 DE MARZO DE 2012
<http://www.cermi.es/esES/MujeresDiscapacidad/Publicaciones/Paginas/Manifiestos.aspx?TSMEIdPub=15>

CONVENCIÓN SOBRE LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER (CEDAW)
<http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm>

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD)
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

LA MUJER RURAL Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO DEL MILENIO
[http://www.un.org/womenwatch/feature/ruralwomen/documents/Es-Rural Women-MDGs-web.pdf](http://www.un.org/womenwatch/feature/ruralwomen/documents/Es-Rural_Women-MDGs-web.pdf)

MUJERES CON DISCAPACIDAD Y PROTECCIÓN SOCIAL, ACCESIBILIDAD Y SUFICIENCIA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/100613.pdf>

Capítulo IV

LIBERTAD Y SEGURIDAD DE LA PERSONA. PROTECCIÓN CONTRA LA TORTURA. INTEGRIDAD PERSONAL

COORDINADORA:

Irene Muñoz Escandel

Abogada especializada en Derecho Internacional, asesora jurídica de FEAFES. Miembro del Comité de Apoyo del CERMI Estatal para el mejor desarrollo de su función como organismo independiente de seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España. Responsable del Comité Jurídico de FEAFES.

1. INTRODUCCIÓN.
2. LIBERTAD, SEGURIDAD E INTEGRIDAD PERSONAL DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD:
 - 2.1. Marco general.
 - 2.2. Libertad y Seguridad: La cuestión del internamiento involuntario.
 - 2.3. Integridad personal y protección contra la tortura. Vulneración de los derechos sexuales y reproductivos como formas de violencia: esterilización forzada y aborto coercitivo.
 - 2.4. Otras formas de violencia.
3. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS.
4. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR.
5. CONCLUSIONES.
6. BIBLIOGRAFÍA.

*«La libertad consiste en saber que la libertad está en peligro.
Pero saber o ser consciente es tener tiempo para evitar y prevenir
el momento de inhumanidad»*

Emmanuel Lévinas

«Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad» (1977)

1. INTRODUCCIÓN

Se puede afirmar que uno de los logros más notables del siglo XX es el progreso en materia de derechos humanos. Sin embargo, en estos momentos se viven tiempos convulsos en las sociedades reconocidas como democráticas.¹ La sensación de seguridad, construida a lo largo de la segunda mitad del pasado siglo, se ha puesto en cuestión de manera descarnada a partir de los atentados del 11 de septiembre de 2001 en los Estados Unidos de América y con ella, la libertad, derecho humano por excelencia y componente esencial de la identidad de las sociedades evolucionadas, se ha vuelto más poroso, menos consistente y, por lo tanto, más renunciable. Ahora el miedo, el verdaderamente libre, sume al ser humano en una fragilidad impuesta que pone en cuestión todo aquello que daba por seguro: integridad personal, estabilidad laboral, proyectos de vida e, incluso, la propia existencia que los sustenta. A este contexto de precariedad sólo falta añadirle los

¹ Vid. ONU, Informe sobre Desarrollo Humano 2000, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Ediciones Mundi-Prensa, Madrid-Barcelona-México, 2000.



factores género y discapacidad para terminar de dibujar el mapa completo de la vulnerabilidad.

Efectivamente, ser mujer o niña y tener una discapacidad constituyen una diferencia cualitativa que las sitúa en una posición de mayor desventaja con respecto a las demás personas, un «inconveniente» creado por una sociedad que no ha logrado deshacerse de sus convencionalismos y que, en coherencia con ellos, ha elevado sólidas estructuras que impiden el desarrollo de las múltiples y diversas cualidades humanas. Ahora bien, si ya es preocupante que estas construcciones sociales se hayan erigido en el conducto perfecto por el que se infiltra la discriminación contra las mujeres y las niñas, aún peor, si cabe, es la consolidación de opiniones, actitudes y procedimientos que, por comodidad o conveniencia y sin base en la realidad, adquieren el innmerecido rango de verdaderas, conferido por la acción y efecto de una costumbre, cuando menos, muy cuestionable.

No obstante, si bien las antiguas estructuras han sufrido una importante erosión por la acción reivindicativa de los movimientos de mujeres y de la discapacidad, generalmente no se ha prestado la atención que la situación y necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad requerían. Por lo tanto, este colectivo tan vulnerable ha quedado al margen de todos los movimientos de derechos humanos, algo especialmente grave cuando se constata que tiene que enfrentar dificultades de mayor entidad que la media e innumerables desigualdades tanto en la esfera pública como en la privada².

² Vid. ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, Introducción del 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos, a propuesta de su Comité de Mujeres y adoptado en Budapest los días 28 y 29 de mayo de 2011, respaldado por el Lobby Europeo de Mujeres. Asimismo, Naciones Unidas identifica obstáculos en el acceso a una vivienda adecuada, a los servicios de salud, educación, a la formación profesional y el empleo, además de contar con más posibilidades de ser internadas en instituciones. A este respecto es interesante el documento de esta organización internacional *Las mujeres y las niñas con discapacidad*, publicación disponible en el siguiente enlace: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529>



A esta situación, se añade la brecha social que ha abierto la crisis económica, haciendo saltar por los aires la frágil estructura sobre la que se sustentaban los valores que, tanto en el ámbito político como en el jurídico, cohesionaban muchas sociedades desarrolladas. En este contexto, las mujeres y las niñas con discapacidad constituyen uno de los grupos sociales con mayor probabilidad de encontrarse afectados por el desempleo, no sólo en función del sector económico en el que se trabajaban, el carácter de la contratación o el grado de cualificación, sino también en función de su sexo, edad o discapacidad. Muchas de ellas no cuentan con la necesaria protección social o, en su caso, ésta resulta insuficiente, por lo que se pueden ver abocadas a graves situaciones de pobreza y exclusión y, por tanto, de mayor exposición a la violencia, los abusos sexuales, el abandono, los malos tratos y la explotación³.

En tales circunstancias, muchas de estas vidas serán susceptibles de ser contadas en forma de sucesos difundidos por unos medios de comunicación que, a cambio de visibilizar la discriminación, la desigualdad y el desamparo, le podrán cobrar un alto precio a su dignidad. Otras simplemente seguirán engrosando las estadísticas y aun así, ¿cuáles? Si bien se han desarrollado indicadores en relación al empleo, salario y sistemas de protección social, por lo general se está efectuando un escaso seguimiento del impacto social de la crisis y la medida en que está afectando a fenómenos como la pobreza y la exclusión⁴.

³ Vid. LAPARRA, M., PÉREZ ERANSUS, B. (coord.), *Crisis y fractura social en Europa. Causas y efectos en España*, Obra Social La Caixa ed., Barcelona, 2012, págs. 11-17.

⁴ *Ibid.* En este mismo estudio se indica lo siguiente: «*Tan solo la Labour Force Survey (EULFS) nos proporciona un indicador coyuntural muy aproximativo de los hogares que carecen de ingresos —en los que no hay personas ocupadas ni tienen pensiones o protección por desempleo—. La Encuesta Europea de Condiciones de Vida, con la que se puede hacer un acercamiento a la medición de la pobreza y las privaciones, tiene una periodicidad anual y recoge los ingresos del año anterior. En consecuencia, a pesar del esfuerzo realizado para adelantar los primeros resultados, los datos llegan tarde para informar las decisiones políticas, sobre todo cuando los procesos avanzan y los acontecimientos se suceden con una extraordinaria rapidez como está ocurriendo en esta crisis. En los informes de la Comisión Europea y del Comité de Protección Social se ha reconocido que los indicadores «no son suficientemente reactivos*



Como ha destacado el Lobby Europeo de Mujeres, «*la crisis afecta más gravemente a las mujeres en mayor riesgo de discriminación múltiple, de manera directa (dado que produce una disminución de sus ingresos, sus posibilidades de encontrar trabajo y sus prestaciones sociales, aumentando aún más sus desigualdades estructurales) e indirecta (mediante recortes en las prestaciones sociales y el traslado consiguiente de parte de la carga de cuidados del Estado a las familias, especialmente a las mujeres, que siguen siendo las encargadas principales de proporcionarlos)*»⁵. Por tanto, no hay duda de que los efectos de la crisis se pueden traducir en problemas que corren el riesgo de convertirse en estructurales y en este punto conviene no olvidar que la paz social se nutre de la seguridad y dignidad de cada uno de los seres humanos⁶.

Ante el panorama descrito, es muy tentador abandonarse a la desesperanza; pero si lo hiciéramos así, no seríamos ni justos ni realistas. Si bien es cierto que somos hijos e hijas del tiempo que nos ha tocado vivir, eso no significa que debamos conformarnos sin más. Todo lo contrario, vivimos un momento de oportunidades: de revisión y regeneración, de responsabilidad, de concienciación, de aprovechamiento de los logros alcanzados y de acción. Así, para afrontar esta situación y asegurar a las mujeres y niñas con discapacidad unos niveles adecuados de bienestar, tendremos que redefinir las estrategias y, como ciudadanos responsables, apelar a los actores políticos para que hagan lo mismo a fin de diseñar presupuestos que canalicen los recursos

en un contexto de cambio rápido» (Comisión Europea, 2009). Su propio informe, que trata de analizar el impacto social, es un buen ejemplo del desequilibrio en cuanto al conocimiento disponible en estos ámbitos: en realidad de lo que habla más es del impacto en el empleo y de las consecuencias para los distintos sistemas de protección social. Los cambios en las condiciones de vida de la población están prácticamente ausentes y la evolución de los fenómenos de pobreza y de exclusión social se mantienen en parte desconocidos».

⁵ Vid. ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, «2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas...», c., *op. cit.*

⁶ Vid. KUMMETZ, P., «Seguridad son derechos humanos, D+C Desarrollo y Cooperación», Deutsche Stiftung für internationale Entwicklung (DSE) ed., No. 5, Frankfurt, septiembre/octubre de 2001, pág. 3.



existentes hacia aquellos ámbitos que permitan garantizar la protección de sus derechos humanos en pro de la cohesión social y de la construcción de una sociedad más justa y humana⁷.

2. LIBERTAD, SEGURIDAD E INTEGRIDAD PERSONAL DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

2.1. Marco general

Las ideas de libertad y seguridad constituyen, como expresó PECES BARBA, valores esenciales de la ética pública que, junto a la igualdad y la solidaridad, han ido «*conformando la moralidad del poder político y del derecho de las sociedades occidentales desde el tránsito a la modernidad*»⁸. La libertad, como valor esencial, se traduciría jurídicamente en la capacidad de ejercerla al propio arbitrio con el límite de los derechos que a los demás pertenecen y de participar, asimismo, en la creación de las normas que regulen ese marco de actuación que les va a permitir desarrollar su plan de vida.

La libertad junto con la justicia y la paz tienen por base, según la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, en el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, entre los que se encuentran la propia vida y la seguridad (art. 3). Sin embargo, el desconocimiento y el menosprecio de los derechos

⁷ Vid. BUSTAMANTE ALARCÓN, R., «Un modelo de interrelación entre moral, poder y derecho. El modelo prescriptivo de Gregorio Peces Barba», en *Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política*, n.º 2, Madrid, 2005, págs. 119-153.

⁸ Vid. CAMPOY, I., «El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad», en *Universitas, Revista de Filosofía y Derecho*, n.º 1, Instituto de Derecho Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III, Madrid, diciembre-enero de 2004, págs. 73 y sigs. La cita proviene de PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho. Reflexiones ante el fin de siglo*, col. Cuadernos y Debates, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1995, pág. 66.



humanos han favorecido muchas veces la perpetración de graves vulneraciones, sufridas especialmente por determinados sectores de la población y amparadas por la absolución que el silencio y la indiferencia les suele otorgar⁹.

Por lo tanto, el primer paso para ponerles freno lo constituye el compromiso de los Estados por promover el respeto a estos derechos y libertades, asegurando su reconocimiento y aplicación. El segundo, se erige en un ejercicio personal por respetarlos, más allá incluso de la capacidad de los individuos de ser internacionalmente responsables de su eventual violación. En definitiva, se trata de alcanzar tal grado de desarrollo a nivel humano que no sea difícil enfrentarse a la propia conciencia; lo cual exige la promoción de la educación en los valores esenciales que dotan de fundamento a los derechos humanos y del conocimiento de los mismos de modo suficiente como para prevenir actitudes o conductas que impidan o dificulten su efectiva aplicación.

Como se ha visto, hay sectores de la población especialmente vulnerables por diversas razones (edad, género, estado físico o mental, o circunstancias sociales, económicas, étnicas o culturales), lo que les lleva a afrontar mayores dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico. De hecho, la combinación género, edad y discapacidad constituye, sin duda, un importante factor de riesgo de discriminación múltiple, muy especialmente en lo que se refiere a los derechos esenciales objeto de este análisis: libertad y seguridad. Ya en 1991 el *Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de las Naciones Unidas* reconoció esta realidad por medio de la Recomendación

⁹ Vid. ONU, Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General en su Resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948 en París. Asimismo, artículo 9 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos: «Todo individuo tiene derecho a la libertad y a la seguridad personales», artículo 1 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre: «Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona»; artículo 7 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos: «Toda persona tiene el derecho a la libertad y a la seguridad personales».



General número 18¹⁰ en la que, tomando en consideración el artículo 3 de la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* (en adelante, CEDAW)¹¹, instó a los Estados Partes a incluir en sus informes periódicos información sobre las mujeres con discapacidad y sobre las medidas adoptadas para hacer frente a la mayor incidencia de la discriminación en sus vidas. Entre estas medidas se habían de contar aquellas destinadas a favorecer la igualdad de oportunidades en materia de educación y empleo, servicios de salud y seguridad social, así como a asegurar la participación en todos los aspectos de la vida social y cultural.

Para llegar a este embrión de atención específica ha hecho falta un caldo de cultivo previo favorable a promover la no discriminación y la igualdad entre hombre y mujer, lo que incluye, aunque no con la profunda atención que requerirían, a las mujeres y niñas con discapacidad. Así, en el preámbulo de la *Carta de las Naciones Unidas*¹² se afirma: «*la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana*» y «*en la igualdad de derechos de hombres y mujeres*»; estableciendo entre sus propósitos en su artículo 1.3 el «*desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión*»¹³. Este mismo propósito de igualdad y no discriminación se recogerá en otros muchos instrumentos: *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (arts. 2, 3 y 26)¹⁴, *Pacto*

¹⁰ Vid. ONU, Recomendaciones Generales, Recomendación General, n.º 18, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, décimo periodo de sesiones, 1991.

¹¹ Vid. ONU, *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979.

¹² Vid. ONU, *Carta de las Naciones Unidas*, firmada el 26 de junio de 1945 en San Francisco, al terminar la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Organización Internacional. Entró en vigor el 24 de octubre del mismo año.

¹³ Este propósito de igualdad y no discriminación se extiende en los mismos términos a otros preceptos de la Carta como los artículos 13.1, 55.c) y, por referencia, 56.

¹⁴ El *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* fue adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 y entró en vigor el 23 de marzo de 1976.



Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts. 2, 3, 7 y 10)¹⁵, *Convención Americana sobre Derechos Humanos* (arts. 1 y 17)¹⁶, *Protocolo Adicional sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (arts. 3, 6, 9 y 15.3.a)¹⁷, *Carta Social Europea* (arts. 4, 8 y 17)¹⁸, *Protocolo Adicional de la Carta Social Europea* (art. 1)¹⁹ y *Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos* (art. 18.3)²⁰.

Sin embargo, el instrumento internacional que más ampliamente ha abordado el problema de la discriminación asociado a la cuestión específica del género ha sido la CEDAW, que en su artículo 1 la define como *«toda distinción, exclusión a restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier*

¹⁵ El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales fue adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entró en vigor el 3 de enero de 1976.

¹⁶ La Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José) fue suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos (B-32) de la OEA, celebrada en San José de Costa Rica del 7 al 22 de noviembre de 1969.

¹⁷ El Protocolo Adicional sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales «Protocolo de San Salvador» fue adoptado por la OEA en San Salvador, El Salvador, el 17 de noviembre de 1988, en el décimo octavo periodo de sesiones.

¹⁸ La Carta Social Europea fue adoptada por el Consejo de Europa en 1961 y revisada en 1996. Especialmente su artículo 17 reconoce el derecho de los niños y adolescentes a la protección social jurídica y económica: *«a crecer en un medio que favorezca el pleno desarrollo de su personalidad y de sus aptitudes físicas y mentales»*. Por ello, las Partes habrán de garantizarles la asistencia, la educación y la formación que necesiten; protegerles contra la negligencia, la violencia o la explotación; garantizarles una protección y una ayuda especial por parte del Estado cuando se vean privados temporal o definitivamente del apoyo de su familia; garantizarles una educación primaria y secundaria gratuita, así como a fomentar la asistencia regular a la escuela.

¹⁹ El Protocolo Adicional de la Carta Social Europea fue adoptado por el Consejo de Europa en Estrasburgo, el 5 de mayo de 1988.

²⁰ La Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul), aprobada el 27 de julio de 1981, durante la XVIII Asamblea de Jefes de Estado y Gobierno de la Organización de la Unidad Africana, reunida en Nairobi, Kenya.



otra esfera»²¹. Además, en el propio Preámbulo incluye la discapacidad entre la enumeración de factores que repercuten sobre determinados grupos de mujeres, haciéndolas más susceptibles de ser vulnerables a la violencia en todas sus formas. Posteriormente, este reconocimiento de las múltiples barreras que las mujeres y niñas con discapacidad han de enfrentar «*para lograr su potenciación y su adelanto*» fue proclamado en el párrafo 32 de la Declaración de *Beijing*²²; por lo que se advirtió la necesidad de adoptar todas las medidas que fueran pertinentes «*para eliminar todas las formas de discriminación contra las mujeres y las niñas, y suprimir todos los obstáculos a la igualdad de género y al adelanto y potenciación del papel de la mujer*» (párrafo 24), «*prevenir y eliminar todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas*» (párrafo 29) y «*garantizar la igualdad de acceso y la igualdad de trato de hombres y mujeres en la educación y la atención de salud y promover la salud sexual y reproductiva de la mujer y su educación*» (párrafo 30).

A la vista de lo anterior, está claro que, en virtud del principio de igualdad, las mujeres y niñas con discapacidad tienen derecho a igual protección

²¹ La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer fue adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979.

²² La Declaración y Plataforma de Acción de Beijing fue aprobada en la 16.ª sesión plenaria de la ONU, celebrada el 15 de septiembre de 1995. Es interesante, a efectos de esta Declaración, la afirmación de los derechos de la mujer como derechos humanos (párr. 14), entre los que se incluye el de controlar todos los aspectos relativos a su salud (párr. 17), lo que implica garantizar todos sus derechos humanos y libertades fundamentales y tomar medidas eficaces contra las violaciones de esos derechos y libertades (párr. 23). En cuanto a las barreras que enfrentan, es interesante también lo dispuesto en el párrafo 46 de la Plataforma de Acción y el 5 de la Declaración de Copenhague y Programa de Acción de la Cumbre Mundial *sobre Desarrollo Social*, aprobada en la 14.ª sesión plenaria, celebrada el 12 de marzo de 1995. El párrafo 2 de la Plataforma de Acción reafirma el principio fundamental, establecido en la Declaración y el Programa de Acción de Viena 2 (aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos), de que los derechos humanos de las mujeres y las niñas son una parte inalienable, integral e indivisible de los derechos humanos universales. Por otra parte, abundando en estos aspectos, es recomendable tener en cuenta también los párrafos 5 y 18 de la Declaración de Viena. En este sentido, *vid.* ONU, Declaración y Programa de Acción de Viena de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos el 25 de junio de 1993.



e iguales beneficios legales sin discriminación alguna²³. Ahora bien, la mayor vulnerabilidad que constituye la confluencia de los factores género, edad y discapacidad, justifica una protección reforzada. Por este motivo, se comprende la incorporación de dos preceptos específicos, los artículos 6 y 7, en la Convención de la ONU *sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante, CDPD). En ellos se reconoce la situación de desventaja a la que se ve sometido este sector de la población, sujeto a múltiples formas de discriminación que requieren la adopción por parte de los Estados de cuantas medidas sean necesarias para «asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales»²⁴.

En concreto, ambos preceptos introducen una idea de empoderamiento que se califica como «necesidad urgente del momento» en el 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea*, adoptado por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad en 2011, aduciendo que «ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres, ni tampoco los de las personas con discapacidad» han reconocido verdaderamente sus necesidades e intereses.

En la base de ese empoderamiento se encuentra el derecho de las mujeres y niñas con discapacidad a la igualdad ante la ley y a la igual protección e iguales beneficios de ésta. Por lo tanto, el sustrato normativo, aunque nada impide que se pueda aspirar a más, está bien consolidado. La cuestión ahora es procurar que ese derecho, universalmente reconocido, no resulte inefectivo a causa de las múltiples discriminaciones; de ahí la importancia de identificarlas, analizarlas y combatirlas como lo que son: el producto de un desajuste en el desarrollo social. Como expresó FERRAJOLI: «las discriminaciones

²³ ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, «2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas...», c., *op. cit.*

²⁴ El Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.



son las desigualdades antijurídicas, puesto que consisten (...) en el desigual tratamiento de las diferencias tuteladas y valorizadas por él. Por consiguiente, son las discriminaciones las que deben ser analizadas y reconocidas como productos ilegítimos de esos «obstáculos» de orden social y cultural que (...) «limitan de hecho la libertad y la igualdad de los ciudadanos». La elaboración teórica y la realización práctica de garantías idóneas a «removerlas» es el problema más difícil, pero también el principal objetivo de cualquier política democrática del derecho».

Veamos ahora la dimensión de los derechos que a las mujeres y niñas con discapacidad pertenecen, cómo se vulneran y en quiénes reside la responsabilidad de remover los obstáculos que les impiden su ejercicio en igualdad de condiciones que las demás personas.

2.2. Libertad y seguridad: la cuestión del internamiento involuntario

La libertad tiene su raíz en esa idea de dignidad que, como expresó KANT²⁵, «*se conquista en la autoafirmación*» y, por lo tanto, está estrechamente ligada a la independencia personal, con lo que ello comporta de responsabilidad individual y colectiva. Así, el derecho a la libertad, desde una perspectiva individual, implica el desarrollo de la propia autonomía y, en definitiva, de las capacidades humanas para la auto-realización, únicamente limitable mediante un procedimiento predeterminado según lo establecido equitativa y proporcionalmente por la ley. Para hacer efectivo ese desarrollo de la propia autonomía, se requiere que los poderes públicos garanticen un mínimo de seguridad, protegiendo los derechos humanos en pro de una convivencia pacífica y evitando todo riesgo o peligro que pueda menoscabar la dignidad humana. En el *Informe sobre Desarrollo Humano 1994*, elaborado bajo el mandato del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

²⁵ LLANO, A., *Fenómeno y trascendencia en Kant*, EUNSA, Pamplona, 1973, pág. 302.



(PNUD), se ha definido la seguridad humana como la protección de los individuos frente a amenazas como riesgos medioambientales, violencia, enfermedades, desempleo, hambre, conflictos sociales y represión política. Según este informe el mundo nunca podrá disfrutar de la paz, ni de la integración social, ni de la vigencia de los derechos humanos, en general, a menos que los seres humanos tengan seguridad en sus vidas cotidianas. Afirma que la mayoría de las personas comprenden instintivamente el significado de la seguridad tanto en el sentido de «*estar libres de las constantes amenazas del hambre, la enfermedad, el delito y la represión*», como en el de «*protección contra perturbaciones repentinas y perjudiciales en la pauta de nuestras vidas cotidianas, ya sea en relación con nuestros hogares, nuestros empleos, nuestras comunidades o nuestro medio ambiente*». Por lo tanto, lo que falta es lograr la plena potenciación de la capacidad humana, con especial atención en la mujer y desde el máximo aprovechamiento de sus cualidades en todas las esferas: económica, social, cultural y política²⁶.

Siguiendo este enfoque de potenciación de la capacidad y en consonancia con el *Informe sobre Desarrollo Humano 2000*, no se puede hablar de derechos y desarrollo humanos, ignorando su visión y propósito comunes: velar por la libertad, el bienestar y la dignidad de todos en todas partes²⁷. Esta asociación entre libertad y dignidad también ha sido proclamada por el Secretario General de las Naciones Unidas en su Informe «Un concepto más

²⁶ ONU, Informe sobre Desarrollo Humano 1994, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), 1.ª edición en español, Fondo de Cultura Económica, México, D.F., 1994. También, TADJBAKHS, S., «Seguridad humana», *Redes IDH*, febrero, 2008, número 17, disponible en formato electrónico: <http://hdr.undp.org/es/indh/recursos/entendiendo/2008-02/>

²⁷ Esto se concreta en la protección de una serie de libertades: «*libertad de la discriminación*», «*libertad de la necesidad*», «*libertad para desarrollarse y hacer realidad la potencialidad humana de cada uno*», «*libertad del temor, de las amenazas contra la seguridad personal, de la tortura, de la detención arbitraria y otros actos violentos*», «*libertad de la injusticia y de las violaciones del imperio de la ley*», «*libertad para participar en la adopción de decisiones, expresar las opiniones y formar asociaciones*» y, finalmente, «*libertad para tener un trabajo decente, sin explotación*». Vid. ONU, Informe sobre Desarrollo Humano 2000, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Ed. Mundi-Prensa, Madrid-Barcelona-México, 2000.



amplio de la libertad: desarrollo, seguridad y derechos humanos para todos»; a través del que transmite una idea fundamental: el ser tratado con dignidad y respeto es un derecho que pertenece a todo ser humano sin excepción y constituye la base de los conceptos de libertad y seguridad, entendidos en sentido amplio. Por ello, «*no habrá plan de seguridad ni campaña en pro del desarrollo que consiga sus objetivos si no reposa en el sólido fundamento del respeto por la dignidad humana*»²⁸.

Sobre esa idea de dignidad se han de trazar todos los caminos que conduzcan a la consecución de la igualdad; a la superación de los persistentes prejuicios basados en el género; y a la garantía del acceso a la educación y a los servicios esenciales del sistema de salud, incluidos los destinados a promoción de la salud de los niños, las niñas y las madres. Para lograr estos objetivos, el mencionado informe del Secretario General pone de relieve que el empoderamiento de la mujer puede ser uno de los motores más eficaces del desarrollo, enumerando una serie de intervenciones directas que pueden promover la igualdad, entre las que se cuentan: la garantía del acceso a los servicios de salud reproductiva y la protección de la mujer contra la violencia. Ahora bien, no se pueden realizar tales intervenciones sin el compromiso de los Estados a respaldar los derechos humanos, el imperio de la ley, y la democracia, como piedras angulares de la *Carta de las Naciones Unidas* y la *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Es en esta última donde comienzan a plasmarse, precisamente, la libertad y la seguridad como dos de los ingredientes esenciales para consolidar el referido empoderamiento; recogiénose, posteriormente, con toda su fuerza vinculante en el artículo 9.1 del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*²⁹. Justamente este

²⁸ ONU, «Un concepto más amplio de la libertad: desarrollo, seguridad y derechos humanos para todos», Informe del Secretario General de Naciones Unidas, de 21 de marzo de 2005, disponible en el siguiente enlace: http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrcouncil/docs/gaA.59.2005_Sp.pdf

Asimismo, es interesante consultar la Declaración del Milenio, Resolución 55/2, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de septiembre de 2000.

²⁹ *Ibid.*



precepto, junto con el párrafo 1 de la Observación General número 8 (1982) del Comité de Derechos Humanos, relativa a la libertad y a la seguridad personales³⁰ y los *Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental*³¹, permitió al Secretario General elaborar un informe para la Asamblea General sobre los progresos realizados en relación al pleno reconocimiento del disfrute de los derechos humanos en las personas con discapacidad y a la pervivencia de una figura como la que en este documento aparece bajo la denominación de *internamiento involuntario y forzado de personas con discapacidad intelectual o psiquiátrica*³².

Si bien se aprecia en sus planteamientos que el informe es un documento previo a la CDPD, es importante destacar la fundamental referencia al principio de la opción menos restrictiva, que limita en gran medida la discrecionalidad y presupone la priorización del tratamiento y atención de la persona en la comunidad. Por consiguiente, esto se ha de traducir en una verdadera voluntad de proveer los medios destinados a hacer todo lo posible

³⁰ UN, *General Comment No. 08: Right to liberty and security of persons (Art. 9), CCPR General Comments*, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Geneva, Switzerland, 30/06/1982. Estas observaciones generales fueron adoptadas por el Comité de Derechos Humanos con arreglo al párrafo 4 del artículo 40 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en el que se indica: «El artículo 9, que trata del derecho a la libertad y a la seguridad personales, ha sido interpretado con frecuencia de forma bastante estricta en los informes de los Estados Partes, que por lo tanto han aportado una información incompleta. El Comité señala que el párrafo 1 es aplicable a todas las formas de privación de libertad, ya sea como consecuencia de un delito o de otras razones, como por ejemplo las enfermedades mentales, la vagancia, la toxicomanía, las finalidades docentes, el control de la inmigración, etc.».

³¹ ONU, Resolución 46/119 sobre protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, aprobada por la Asamblea General el 17 de diciembre de 1991.

³² MUÑOZ ESCANDELL, I., «Los internamientos no voluntarios a la luz de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», ed. Observatorio Estatal de la Discapacidad, boletín n.º 4, junio de 2012, Olivenza (Badajoz), págs. 41-53. Asimismo, el Informe del Secretario General de las Naciones Unidas sobre los progresos realizados para velar por el pleno reconocimiento y el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, A/58/181, bajo el mandato que figura en la resolución 2002/61 de la Comisión de Derechos Humanos, de 25 de abril de 2002, está disponible en formato electrónico en el siguiente enlace: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disa58181s.htm#notes>



para evitar el internamiento; pues, de lo contrario, no estaríamos ante una aplicación restrictiva, sino generalizada.

Además, el mencionado informe, introduce algunas reflexiones en torno a la necesidad de revisión, por ejemplo, de los criterios establecidos en el párrafo 1 del Principio 16³³. En este sentido, la existencia de un riesgo grave de daño inmediato o inminente para la persona, puede no ser una razón suficiente para justificar una medida que conculque tan drásticamente el disfrute de varios de sus derechos humanos, incluidos los derechos a la libertad y a la seguridad³⁴. El problema, como bien apunta el Secretario General, es la falta de directrices específicas para aplicar las normas sobre derechos humanos y de un análisis más detallado sobre la implementación de las obligaciones estatales en esta materia en las instituciones psiquiátricas, a fin de evitar los abusos. Por ejemplo, no se concreta en ningún lugar el derecho expreso a rechazar el tratamiento por las personas internadas, lo cual es especialmente relevante si se tiene en cuenta que *«el internamiento psiquiátrico de una persona no debería implicar la renuncia a su derecho a elegir su tratamiento médico»*; pues el mismo *«está profundamente arraigado en el derecho internacional relativo a los derechos humanos»* y *«la limitación*

³³ El párrafo 1 del Principio 16 establece lo siguiente: *«Una persona sólo podrá ser admitida como paciente involuntario en una institución psiquiátrica o ser retenida como paciente involuntario en una institución psiquiátrica a la que ya hubiera sido admitida como paciente voluntario cuando un médico calificado y autorizado por ley a esos efectos determine, de conformidad con el principio 4 supra, que esa persona padece una enfermedad mental y considere:*

- a) *Que debido a esa enfermedad mental existe un riesgo grave de daño inmediato o inminente para esa persona o para terceros; o*
- b) *Que, en el caso de una persona cuya enfermedad mental sea grave y cuya capacidad de juicio esté afectada, el hecho de que no se la admita o retenga puede llevar a un deterioro considerable de su condición o impedir que se le proporcione un tratamiento adecuado que sólo puede aplicarse si se admite al paciente en una institución psiquiátrica de conformidad con el principio de la opción menos restrictiva.*

En el caso a que se refiere el apartado b) del presente párrafo, se debe consultar en lo posible a un segundo profesional de salud mental, independiente del primero. De realizarse esa consulta, la admisión o la retención involuntaria no tendrá lugar a menos que el segundo profesional convenga en ello».

³⁴ *Ibid.*



de los derechos referentes a las decisiones sobre los tratamientos debería ser siempre susceptible de revisión judicial».

Ahora bien, el referente actual en esta materia lo constituye la CDPD que, al introducir en su artículo 12 el pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, es determinante a estos efectos. El presupuesto inexcusable, como el de todos los demás derechos de las personas con discapacidad, se encuentra en su artículo 10³⁵. Éste, según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, impone a los Estados la obligación de establecer una Ley protectora y la adopción de medidas preventivas que, entre otros aspectos, se habrán de concretar en acciones positivas de protección en el ámbito de la salud pública. Así, estas acciones implican el establecimiento por parte del Estado de un marco reglamentario que imponga a los hospitales, tanto públicos como privados, la adopción de medidas que aseguren la protección de la vida de sus enfermos³⁶. Por lo tanto, el derecho a la vida, no se comprende sin el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud (art. 25 CDPD) o sin considerar la protección de la integridad personal y la prohibición de tratos inhumanos o degradantes (arts. 15 y 17 CDPD), cuya aplicación efectiva compete a los poderes públicos y adquiere mayor relevancia en los casos de relaciones de sujeción especial como son: la prevención del suicidio, la prohibición de prácticas como la esterilización, las medidas de contención inadecuadas, etc.

En este marco, el disfrute del derecho a la libertad y seguridad (art. 14 CDPD) sobre la base de la igualdad se articula como la no privación de esa libertad de manera ilegal, arbitraria o con fundamento en una discapacidad. La

³⁵ Vid. THE EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, Case of Pretty v. The United Kingdom, Council of Europe, HUDOC database, Strasbourg, 29 April 2002. En este caso, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos afirmó el derecho a la vida como presupuesto inexcusable, sin el cual *«el goce de los demás derechos y libertades garantizados (...) sería ilusorio»*. Asimismo, MUÑOZ ESCANDELL, I., «Los internamientos...», c., *op. cit.*

³⁶ Vid. THE EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, Case of Calvelli and Ciglio v. Italy, Council of Europe, HUDOC database, Strasbourg, 17 January 2002.



realidad, sin embargo, no ha favorecido a determinados grupos dentro de las personas con discapacidad, como son las que tienen discapacidad intelectual o psicosocial. Por este motivo, el Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa realizó un llamamiento a los Estados miembros para que, con el fin de asegurar el goce efectivo del derecho a su capacidad jurídica, pusieran fin *«a la colocación “voluntaria” de personas en sectores cerrados de hospitales psiquiátricos y en centros de cuidados sociales contra la voluntad de la persona, pero con el consentimiento de los tutores o representantes locales»*, concluyendo que *«la colocación en dichos entornos sin el consentimiento del interesado siempre debería considerarse una privación de libertad y estar sujeta a las salvaguardias establecidas en virtud del artículo 5 del Convenio Europeo de Derechos Humanos»*.

En el mismo documento temático en el que se incorporan recomendaciones como la anterior, el Consejo de Europa ha publicado un análisis sobre el derecho al respeto de la capacidad las personas con discapacidad, advirtiendo que al no considerarlas *«dueñas de su propia vida también tienen más probabilidades de ser disminuidas a ojos de terceros, tales como los proveedores de servicios, los miembros de la comunidad, los funcionarios públicos y otras partes que interactúan con la persona en cuestión»*. Así, añade: *«Esta disminución contribuye al riesgo de creación de estereotipos, deshumanización y otras formas de exclusión a las que se enfrentan desproporcionadamente las personas con discapacidad, lo que se añade a su vez a la experiencia de impotencia y de vulnerabilidad a los abusos y a la desatención»*³⁷.

La existencia de tales riesgos ha merecido la emisión por parte del Comisario de varios informes interesantes relacionados con esta materia. Así, en su informe de 2012, aborda la cuestión de las personas con discapacidad obligadas a llevar una vida de aislamiento en instituciones o, incluso, en vi-

³⁷ Vid. CONSEJO DE EUROPA, *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*, Publicación del Comisario para los Derechos Humanos, Estrasburgo, 20 de febrero de 2012.



viendas familiares, vulnerándose su derecho a ser incluidas en la comunidad. En el de 2010, denuncia el trato inhumano de las personas con discapacidad institucionalizadas y en el de 2009, pone de relieve la necesidad de que las personas con discapacidad psicosocial reciban asistencia sin ser privadas de sus derechos humanos.

A la luz de lo anterior, es un hecho que hay personas con discapacidad, específicamente las que tienen discapacidad psicosocial o intelectual, cuya libertad e integridad personal pueden verse gravemente comprometidas por la aplicación de medidas que, en principio, habrían sido diseñadas para protegerlas. Sin embargo, lo más destacable a efectos de este análisis es que, también en esta materia, las mujeres y niñas con discapacidad se encuentran en situación de mayor desventaja³⁸.

Según un estudio efectuado por el Relator Especial sobre vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y sobre el derecho a la no discriminación en este contexto, desde la desinstitucionalización de los servicios para las personas con discapacidad, en los Estados Unidos de América y Australia se ha producido una considerable falta de apoyo por parte de los sucesivos gobiernos para que estas personas puedan vivir adecuadamente en la comunidad. Esto ha afectado especialmente a las mujeres con discapacidad; quienes, además de tener más probabilidades de ser esterilizadas, también corren mayor riesgo de institucionalización. Por otra parte, en América Latina las mujeres con discapacidad tienen muchas menos opciones, en general, que los hombres en las mismas circunstancias. Especialmente las familias de bajos recursos, destinan un menor porcentaje de sus ingresos a su atención y rehabilitación; por lo que las tasas de mortalidad y morbilidad son superiores y, entre otros aspectos, tienen menos posibilidades de acceder a la educación y al empleo, así como de contraer

³⁸ Vid. UN, *Women and adequate housing*, Study by the Special Rapporteur on adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living, Miloon Kothari, E/CN.4/2005/43, 25 February 2005, pág. 18.



matrimonio. Por lo tanto, la pobreza y la exclusión a las que muchas de ellas se ven abocadas son campo abonado para el abuso físico y psicológico; un riesgo que la institucionalización, lejos de reducir, incrementa³⁹.

El ámbito europeo tampoco es una excepción. La situación está lo suficientemente extendida como para que el párrafo 6.12 del 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea* exponga lo siguiente: «*La exclusión y el aislamiento de las mujeres con discapacidad de la sociedad en escuelas separadas, en instituciones residenciales, hospitales y centros de rehabilitación, y la falta de ayudas a la comunicación y movilidad, aumentan su vulnerabilidad ante la violencia y el abuso sexual, contribuyendo a la impunidad de los actos de violencia*».

Abundando en esta idea, en su Informe de 2004 *sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea*, el Parlamento Europeo arrojó una serie de datos muy significativos: 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. Esta realidad se agrava con el hecho de que 68% de ellas vive en instituciones y están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores⁴⁰.

Además, cuando a la condición de mujer con discapacidad se aúna el hecho de ser mayor, la situación puede agravarse aún más, si cabe. El maltrato institucional se puede materializar, como expresa GARCÍA LORENTE, en la

³⁹ Vid. YAMIN, A. L. (coord.), *Los derechos económicos, sociales y culturales en América Latina. Del invento a la herramienta*, 1.ª ed. Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo, Ottawa, 2006. Asimismo, UNITED NATIONS, *Hidden Sisters: Women and girls with disabilities in the Asian and Pacific region*, Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, New York, 1995.

⁴⁰ Vid. PELÁEZ NARVÁEZ, A., «La violencia contra las mujeres con discapacidad», en la obra colectiva *Mujer, discapacidad y violencia*, ed. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2013.

forma de atención que recibe en esas circunstancias de estancia continuada en instituciones públicas o privadas (hospitales, residencias geriátricas, centros de día, etc.). Lo peor de todo es que la propia mujer con discapacidad «no es consciente de que le están maltratando, ninguneando o faltando al respeto», por lo que las posibilidades de denuncia se reducen a la mínima expresión⁴¹. Según lo anterior, es importante traer a colación el artículo 15 de la Convención que prevé la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y que, además de proscribir este tipo de conductas, pone de relieve las situaciones a las que se pueden ver abocadas las personas con discapacidad por la falta de provisión de recursos o apoyos para sus necesidades específicas. En este sentido, el 28 de julio de 2008, el *Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes* publicó un revelador informe en cumplimiento de la Resolución 62/148 de la Asamblea General de Naciones Unidas. En él, destaca que tras la entrada en vigor de la CDPD y su Protocolo facultativo, sería oportuno examinar el marco contra la tortura, como violación más grave del derecho a la integridad y la dignidad de la persona, en relación con las personas con discapacidad. Afirma, entre otras cuestiones, que eso es especialmente pertinente en el contexto de los tratamientos médicos, en el que la discriminación y las violaciones de derechos humanos pueden adquirir la forma de buenas intenciones, incluso tratándose de métodos graves de inmovilización y reclusión como pueden ser: atar a la persona a su cama durante largos periodos de tiempo, medicarla de más como forma de restricción farmacológica o aplicarle la denominada terapia electroconvulsiva. Actuaciones como éstas, según aprecia el Relator, pueden constituir tortura o malos tratos, aunque se pretendan justificar desde criterios tales como: «*ser un peligro para sí mismo y para otros*» o «*necesidad de tratamiento*». Además, recuerda que el artículo 14 CDPD prohíbe la privación ilegal o arbitraria de

⁴¹ Vid. GARCÍA LORENTE, J., «Maltrato a la mujer mayor», en la obra colectiva *Mujer, discapacidad y violencia*, ed. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2013.



la libertad de esas personas y que la existencia de una discapacidad justifique la restricción de un derecho tan esencial⁴².

Por lo tanto, en un contexto como el descrito, la información, la concienciación y el empoderamiento se erigen, más allá de la mera sugerencia, en elementos clave para la consecución de los derechos humanos de las personas con discapacidad en general y, dentro de ellas, de las mujeres y niñas, en particular.

2.3. Integridad personal y protección contra la tortura. Vulneración de los derechos sexuales y reproductivos como formas de violencia: esterilización forzada y aborto coercitivo

Los movimientos sociales por los derechos de las mujeres han impulsado a lo largo del siglo XX el avance hacia la plena consecución de la igualdad de género, amparados en la consolidación de los derechos humanos y, por ende, en la facultad de reclamar cuantas medidas sean precisas para protegerlos y garantizar la libertad de vivir una vida digna⁴³. Entre esas medidas se encuentra la salvaguarda del derecho a la integridad personal que, como se ha visto, está íntimamente relacionado con el derecho a la salud y, muy específicamente, con la provisión de los servicios adecuados y necesarios para la atención a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

En muchas ocasiones, las carencias en este ámbito están ligadas a leyes, políticas y factores estructurales. Sin embargo, no se puede ignorar que por encima de todo existe un importante componente de prejuicio condicionando buena parte de la conducta de la propia familia, el entorno, el personal

⁴² *Vid.* UN, Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, General Assembly, A/63/175, 28 July 2008. Igualmente, *vid.* MUÑOZ ESCANDELL, I., «Los internamientos...», c., *op. cit.*

⁴³ ONU, «Informe sobre Desarrollo...», c., *op. cit.*



sanitario y la sociedad en general. Por ello, en el caso de las mujeres con discapacidad es necesario redoblar esfuerzos para garantizar el derecho a la integridad personal y con él, a la vida, al respeto por la dignidad, a la libertad, a la seguridad y a no ser sometidas a tortura, ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En definitiva, se trata de materializar para este colectivo el derecho a vivir una vida libre sin ninguna forma de violencia y garantizarlo de manera efectiva rompiendo el silencio de las estadísticas, la invisibilidad impuesta y la impunidad⁴⁴.

Los derechos a los que se hace referencia están recogidos en numerosos instrumentos internacionales como: la *Declaración Universal de Derechos Humanos*; la *Convención de Derechos Civiles y Políticos*; el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*; la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* y la *Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes*⁴⁵ o la *Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Pese a todo, la violencia contra la mujer continúa siendo una lacra global y su grado de tolerancia para con ella contribuye a medir la temperatura moral y el estado de desarrollo de las diferentes sociedades, sea cual sea su situación económica.

De hecho, como se expresa en la *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer*, este tipo de violencia constituye un lastre histórico de relaciones de poder desiguales, en definitiva: «*uno de los mecanismos sociales fundamentales por los que se fuerza a la mujer a una situación de*

⁴⁴ ONU, «¡Ni una más! El derecho a vivir una vida libre de violencia en América Latina y el Caribe», octubre de 2007, pág. 5. Este informe es el fruto del trabajo conjunto de las organizaciones y organismos especializados de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe, a fin de cumplir el cometido inspirado en la resolución 58/185 de la Asamblea General.

⁴⁵ ONU, *Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, adoptada y abierta a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 39/46, de 10 de diciembre de 1984. Entrada en vigor: 26 de junio de 1987, de conformidad con el artículo 27 (1).



subordinación respecto del hombre». Se trata, además de una de las formas más generalizadas de violación de los derechos humanos, de algo que trasciende las diferencias de ingresos, clases sociales o culturas y que se puede definir como: cualquier acción o conducta basada en la pertenencia al sexo femenino que tengan o puedan tener como resultado la muerte u otro daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la vida privada⁴⁶.

A la condición de ser mujer se le puede unir toda una serie de variables susceptibles de acentuar su situación de vulnerabilidad frente a la violencia, pero, sin duda, circunstancias como tener una discapacidad, ser niña y estar recluida en una institución son particularmente relevantes⁴⁷. De hecho, aquellas en quienes confluyen todas o alguna de estas condiciones, tienen un mayor riesgo de verse apartadas de los procesos habituales de toma de decisiones, de las redes y relaciones interpersonales y, en general, del control sobre su propia vida y recursos⁴⁸. En este contexto, no resulta difícil comprender cómo han podido extenderse prácticas por las que se les priva de sus derechos sexuales y reproductivos contra su voluntad, con el consecuente impacto sobre su integridad física y mental, así como sobre sus expectativas de fundar una familia. Intervenciones como la esterilización

⁴⁶ ONU, preámbulo y artículo 1 de la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer, 20 de diciembre de 1993. Asimismo, párrafo 23 del anexo a la resolución 1990/15 del Consejo Económico y Social, de 24 de mayo de 1990, y resolución 1991/18 del Consejo Económico y Social, de 30 de mayo de 1991, en la que se recomendó la preparación de un marco general para un instrumento internacional que abordara explícitamente la cuestión de la violencia contra la mujer. Asimismo *vid.* OEA, artículos 1 y 2 de la Convención Interamericana *para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer*, «Convención de Belem do Pará», aprobada por la Asamblea General el 9 de junio de 1994. Igualmente, Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, «2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas...», *c.*, *op. cit.*

⁴⁷ En relación a esta cuestión, *vid.* «El problema de la violencia contra las mujeres y las niñas», publicado en el blog para Latinoamérica y el Caribe de la campaña *ÚNETE para poner fin a la violencia contra las mujeres* del Secretario General de las Naciones Unidas, 2008-2015, buscando alinear sus resultados con el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

⁴⁸ ONU, «¡Ni una más! El derecho...», *c.*, *op. cit.* pág. 72.



forzada y el aborto coercitivo, especialmente practicadas a mujeres y niñas con discapacidad psicosocial o intelectual, constituyen formas de violencia que por ser legales no adquieren con ello el estatus de justas y, sin lugar a dudas, contravienen frontalmente todos los estándares de derechos humanos, aunque se envuelvan con el manto de lo que el Relator Especial de la ONU *sobre la tortura y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes* calificó, como antes se ha visto, de «*buenas intenciones*»⁴⁹.

Abundando en este sentido, el *Comité sobre los Derechos de los niños* ha instado a prohibir por Ley la esterilización forzada de las niñas con discapacidad, a la que calificó como una forma de violencia que no puede ser justificada con el principio del «interés superior del niño», por tratarse de una práctica contraria a la dignidad humana y a la integridad⁵⁰. Asimismo, el *Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* ha expuesto que las personas con discapacidad tienen derecho a casarse y a fundar su propia familia; lo cual a menudo se ignora o se niega (especialmente en el caso de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual). Por ello, recordando las Normas Uniformes, ha destacado que no deben ser privadas de la oportunidad

⁴⁹ Yendo aún más allá, el *Comité contra la Tortura* ha recomendado a los Estados que adopten medidas urgentes para investigar todas las denuncias de esterilización forzada, con el fin de juzgar y, en su caso, sancionar a los responsables y reparar a las víctimas.

⁵⁰ Sobre esta materia, *vid.* UN, Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD Committee), *Concluding Observations: Tunisia*, para. 29, U.N. Doc. CRPD/C/TUN/CO/1 (2011). Asimismo, la Relatora Especial de las Naciones Unidas *sobre la violencia contra la mujer*, Radhika Coomaraswamy, afirmó que la esterilización forzada es un método de control médico de la fertilidad de una mujer, en el que se viola su integridad personal y seguridad física (UN, Report of the Special Rapporteur on violence against women, its causes and consequences, in accordance with Commission on Human Rights resolution 1997/44, E/CN.4/1999/68/Add.4, 21 January 1999). Todo esto está en consonancia con lo establecido en la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing que la identifica con un acto de violencia. Esta Declaración, de hecho, reafirma los derechos de las mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad, para fundar y mantener una familia, alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva, y adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coerción y violencia. A este respecto, *vid.* Human Rights Watch, *Sterilization of Women...*, c., *op. cit.* Igualmente, CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS, *Reproductive Rights and Women with Disabilities*, Briefing Paper, January 2002, New York: <http://reproductiverights.org/en/document/reproductive-rights-and-women-with-disabilities-a-human-rights-framework>



de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos; por lo que una operación de esterilización o de aborto sin su previo consentimiento constituye una grave violación del párrafo 2 del artículo 10 del Pacto⁵¹.

Además, la entrada en vigor de la CDPD, consolidando el modelo social de discapacidad y poniendo de manifiesto en su artículo 12 la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, constituye una base fundamental para exigir todas las garantías que sean precisas para el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos en igualdad de condiciones que las demás, incluidos los apoyos que sean pertinentes en cada caso⁵². A fin de que este ejercicio de libertad no sea un horizonte inalcanzable, se han de proveer las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir el abuso por terceras personas o instituciones, poniendo en el centro de cualquier actuación los deseos y autodeterminación de la mujer con discapacidad como factores decisivos. La CDPD, aunque no incorpore la perspectiva de género en todos sus preceptos, no deja lugar a la duda. Por lo tanto, en ningún caso una discapacidad podrá justificar la privación de libertad (art. 14), el infligir tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15), el someter a cualquier forma de explotación, violencia y abuso (art. 16), el perjuicio de la integridad física y mental (art. 17), el menoscabo del respeto del hogar y la familia, incluidas todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la paternidad y las relaciones personales (art. 23), o, finalmente, la desatención o atención inadecuada de la salud (art. 25). Esto conlleva que los Estados Partes garanticen a las personas con discapacidad el disfrute de su derecho a la libertad y seguridad, adoptando todas las medidas de carácter legislati-

⁵¹ ONU, *Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, Aplicación del Pacto Internacional de *Económicos, Sociales y Culturales*, Observación general 5, Personas con discapacidad (11 periodo de sesiones, 1994), U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994), aprobada en la 38 sesión, el 25 de noviembre de 1994. Asimismo, ONU, *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, A/RES/48/96, aprobada por la Asamblea General el 4 de marzo de 1994, cuadragésimo octavo periodo de sesiones.

⁵² De ahí que las mujeres con discapacidad sean libres, entre otros aspectos, de tomar sus propias decisiones, incluidas las relativas a mantener su fertilidad y ejercer su derecho a la maternidad.



vo, administrativo, judicial, educativo o de otra índole que sean necesarias; incluidos programas y servicios de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles que, abarcando la salud sexual y reproductiva, sean de la misma variedad y calidad que los proporcionados a las demás personas.

Los efectos físicos y psicológicos de la esterilización y el aborto están suficientemente constatados. Sin embargo, como se ha indicado, estos factores no han impedido ni impiden que tales intervenciones se practiquen a las mujeres y niñas con discapacidad sin su consentimiento informado, incluso en las sociedades que se atribuyen el calificativo de desarrolladas. Las justificaciones son variadas y diversas: razones eugenésicas, control de la menstruación para evitar molestias o por cuestiones de higiene, previsión de problemas en la futura educación y crianza de los niños o niñas, prevención de las indeseables consecuencias de eventuales abusos sexuales o evitación de complicaciones en el embarazo, entre otras. Todo ello, se encuadra en un modelo médico-rehabilitador que, como definen PALACIOS y ASÍS, sitúa «el problema» en la persona, el cual es «*resultado exclusivo de las limitaciones funcionales que son asumidas como originadas por la deficiencia —limitación física, psíquica o sensorial—*»⁵³. De este modo, dejándola aparte, se actúa sobre ella para «corregir» el «problema» con la anuencia, en el mejor de los casos, de un representante legal que, actuando «por su bien», habrá sido autorizado para consentir en algo tan esencial como es su integridad física y mental.

Sin embargo, muchas veces el bien que en el fondo se pretende proteger no guarda coincidencia alguna con el «interés superior» de la persona con discapacidad, sino que está condicionado por diversos factores sociales: erradicación de cargas para los cuidadores, carencia de medidas protectoras contra el abuso sexual y explotación, falta o insuficiencia de programas de planificación familiar específicos y de servicios adecuados para apoyar la ma-

⁵³ Vid. ASÍS, A., PALACIOS, R., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, ed. Dykinson, Madrid, 2007, pág. 26.



ternidad, etc. Ante situaciones como las descritas, según HUMAN RIGHTS WATCH, las medidas que se habrían de diseñar e implementar, incluirían, entre otras: establecimiento de programas accesibles de educación sexual, provisión de asistencia personal y potenciación de la asertividad para tomar y comunicar una decisión desde un consentimiento libre e informado, así como implantación de servicios de apoyo en la comunidad, proporcionando métodos anticonceptivos alternativos que no sean tan irreversibles e intrusivos⁵⁴.

Pese a que, como se ha visto, hay suficiente fundamento legal para optar por estos y otros métodos de consecuencias menos lesivas para la persona⁵⁵, la realidad sigue demostrando que las mujeres y niñas con discapacidad continúan encontrando dificultades para acceder a los servicios de salud, para obtener una adecuada atención de sus necesidades y para disfrutar del debido

⁵⁴ Sobre esta cuestión, *vid.* HUMAN RIGHTS WATCH, «Sterilization of Women and Girls with Disabilities», Briefing Paper, november 10, 2011; THORP J., HARTMAN K., SHADIGAN E., «Long-term physical and psychological health consequences of induced abortion: review of the evidence», *Obstet Gynecol Surv.* 2003 Jan; 58(1), págs. 67-79; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, «Sterilization of minors with developmental disabilities», Committee on Bioethics, Pediatrics, Vol. 104, n.º 2, august 1, 1999, págs. 337-340, *online version*: <http://pediatrics.aappublications.org/content/104/2/337.full.html>; SPICER, C., «Sterilisation of Women and Girls with Disabilities – a literature review», *Women With Disabilities Australia (WWDA)*, 1999, available online: <http://www.wwda.org.au/steril.htm>; PELÁEZ NARVÁEZ, A., MARTÍNEZ RÍOS, B., LEONHARDT GAL-LEGO, M., *Maternidad y discapacidad*, ed. Cinca, Madrid, 2009, pág. 65; BRADY, S., BRITON, J., GROVER, S., «The Sterilisation of Girls and Young Women in Australia: Issues and Progress», report commissioned by the Federal Sex Discrimination Commissioner and the Disability Discrimination Commissioner; Human Rights and Equal Opportunity Commission, Sydney, 2001, available online at: www.wwda.org.au/brady2.htm

⁵⁵ *Vid.* COUNCIL OF EUROPE, *Convention on preventing and combating violence against women and domestic violence*, Istanbul, 11-V-2011. Art. 39: «*Forced abortion and forced sterilization. Parties shall take the necessary legislative or other measures to ensure that the following intentional conducts are criminalised:*

- a) *performing an abortion on a woman without her prior and informed consent;*
- b) *performing surgery which has the purpose or effect of terminating a woman's capacity to naturally reproduce without her prior an informed consent or understanding of procedure».*

Igualmente, el artículo 10 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los artículos 7, 17 y 24 del Pacto de Derechos civiles y políticos, el artículo 39 de la Convención para Prevenir y Combatir la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica.



respeto a su dignidad y a sus derechos humanos, conforme al artículo 12 de la CEDAW⁵⁶.

A la luz de lo expuesto, se puede afirmar que más allá de la múltiple discriminación y marginación de las mujeres y niñas con discapacidad, prácticas como la esterilización forzosa y el aborto coercitivo, efectuadas sin el consentimiento informado sobre las futuras consecuencias posteriores a la intervención, pueden ocasionar graves daños de carácter permanente y de difícil o imposible reparación⁵⁷. Por lo tanto, cada día que pasa sin poner coto a este tipo de prácticas, es un día definitivo que marcará un antes y un después de consecuencias incalculables en el curso de las vidas de muchas mujeres y niñas con discapacidad.

En el fondo de todo lo anterior subyace esa no aceptación de la diversidad humana a la que nos hemos referido y que se encuentra en la base de buena parte de las vulneraciones de derechos humanos. De hecho, en su Recomendación General número 24⁵⁸, el *Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer*, reconociendo las diferencias biológicas entre mujeres y hombres como eventuales causas de las diferencias en el estado de salud, dejó claro que también hay factores sociales determinantes en esas diferencias e, incluso, toda una multiplicidad de variables entre las

⁵⁶ ONU, «Convención sobre la eliminación...», c., *op. cit.* El artículo 12 establece textualmente:

- ¹ *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.*
- ² *Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo 1 supra, los Estados Partes garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el periodo posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario y le asegurarán una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia».*

⁵⁷ Vid. PELÁEZ NARVÁEZ, A., «La violencia contra las mujeres...», c., *op. cit.*

⁵⁸ ONU, Recomendación General, n.º 24, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 20.º periodo de sesiones, 1999: Artículo 12 de la Convención (La mujer y la salud): <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm>

Igualmente, MUÑOZ ESCANDELL, I., «Los internamientos...», c., *op. cit.*



propias mujeres. Por este motivo, manifiesta que debe «*prestarse especial atención a las necesidades y los derechos en materia de salud de las mujeres pertenecientes a grupos vulnerables y desfavorecidos*», en cuya enumeración incluye a las niñas y a las mujeres con discapacidad. Ellas, por su género, tienen características y factores privativos en relación con el hombre que han de ser tenidos en cuenta a la hora de proteger su salud; pero, además, por su situación de discapacidad, requieren una atención específica orientada a facilitarles el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que las demás⁵⁹. Así, los Estados deben disponer las medidas que sean precisas para garantizarles el acceso a unos servicios de atención médica de calidad y aceptables para ellas; es decir, aquellos que se presten desde el consentimiento previo de la mujer, con respeto a su dignidad, salvaguardando su intimidad y con consideración a sus necesidades y perspectivas⁶⁰.

Lamentablemente, pese a los logros alcanzados por las mujeres con discapacidad en muchos ámbitos de su vida (empleo, participación en los movimientos asociativos, etc.), los viejos modelos están especialmente arraigados en torno a todo lo que tenga que ver con su capacidad para experimentar su sexualidad y maternidad, por lo que la idea de que no pueden o no deben ejercerlas por una «incapacidad presupuesta» está ampliamente extendida en toda la sociedad, desde la propia familia a los profesionales que trabajan en el sector⁶¹. Por esta razón, se llega a justificar prácticas tan lesivas para los derechos de la persona como las anteriormente descritas o no se abordan en profundidad el sufrimiento y angustia de aquellas mujeres con discapacidad que, logrando llevar adelante su embarazo, se ven obligadas por diversas causas a separarse de sus hijos e hijas; lo cual, además del importante impacto

⁵⁹ Human Rights Watch, Briefing Paper, November 10, 2011, New York: <http://www.hrw.org/news/2011/11/10/sterilization-women-and-girls-disabilities>

⁶⁰ *Ibid.* Adoptando este enfoque, la Recomendación establece que «*los Estados Partes no deben permitir formas de coerción, tales como la esterilización sin consentimiento...*».

⁶¹ *Vid.* PELÁEZ NARVÁEZ, A.; MARTÍNEZ RÍOS, B., LEONHARDT GALLEGOS, M., «*Maternidad y...*», c., *op. cit.*



que supone para éstos, repercute muy negativamente en su recuperación. En este último caso, como en los anteriores, si no se actúa, no es por falta de alternativas; puesto que todo ello podría evitarse realizando una gestión adecuada de los riesgos y estableciendo medidas de apoyo orientadas a mantener el vínculo y promover la reunificación del núcleo familiar⁶². El problema reside en la mentalidad que caracteriza a cada sociedad; en definitiva, en la cultura y modo de pensar que condiciona las actuaciones de todos los actores que en ella participan. Ellos son los que tienen en su mano las herramientas para instaurar el imperiosamente necesario cambio de paradigma y erradicar para siempre la imagen errónea que injustamente se ha difundido de las mujeres y niñas con discapacidad.

Sin embargo, pese a que existen iniciativas encaminadas a cambiar esta imagen, el ejercicio de la maternidad y, en general, de los derechos sexuales y reproductivos en igualdad de condiciones sigue resultado complejo de materializar cuando existe una discapacidad⁶³. Como expresó muy certeramente Lourdes Figueroa, el 8 de marzo de 2013, con motivo del Día Internacional de la Mujer, las mujeres con discapacidad continúan siendo percibidas *«como seres asexuados, como niñas eternas, lo que limita su posibilidad de expresar y transformar las situaciones de violencia y lograr un desarrollo pleno de la propia vida»*⁶⁴.

⁶² DEPARTMENT OF HEALTH, *Mainstreaming Gender and Women's Mental Health*, ed. Department of Health Publications, London, March 2003, págs. 5-51.

⁶³ Recientemente, el Parlamento Europeo ha puesto de manifiesto que la salud es un derecho humano fundamental indispensable para el ejercicio de todos los demás, el cual no puede alcanzar su nivel máximo, si no se reconoce y fomentan plenamente sus aspectos sexuales y reproductivos. Por lo tanto, se condena toda violación de la integridad corporal de las mujeres, así como las prácticas dañinas que tienen por objeto controlar su sexualidad y su autodeterminación reproductiva. Vid. PARLAMENTO EUROPEO, Comisión de *Derechos de la mujer e igualdad de género*, Informe sobre salud sexual y reproductiva y derechos afines [2013/2040 (INI)], 26-9-2013: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=REPORT&reference=A7-2013-0306&language=ES> En este sentido, es importante tener presente también el artículo 96 de la citada Plataforma de Acción de Beijing (1995).

⁶⁴ Vid. Mensaje de ONU Mujeres Uruguay para el Día Internacional de la Mujer realizado en el marco de la Campaña ÚNETE y a cargo de Lourdes Figueroa, activista de base con una Coope-



2.4. Otras formas de violencia

Desde el origen de los tiempos, vivir sin temor y sin exposición a la violencia es un sentimiento hondamente arraigado en el ser humano. Sin embargo, no importa el desarrollo económico que haya alcanzado un país, en todas partes las personas tienen su seguridad más o menos expuesta a todo tipo de violencia, más aún si en ellas confluyen la condición de mujer o niña y discapacidad. La violencia contra ellas adopta muy diversas formas, siempre desde el sustrato que ofrece un sistema basado en la desigualdad y en la falta de concienciación. En el artículo 2 de la *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer* se enumeran una serie de actos que, con el denominador común de constituir violencia física, sexual y psicológica, tendrán diferentes componentes según se produzca en la familia, dentro de la comunidad en general o por la acción u omisión del Estado.

Así, siguiendo textualmente las publicaciones en el contexto de la campaña del Secretario General de las Naciones Unidas, *ÚNETE para poner fin a la violencia contra las mujeres* (CSG)⁶⁵, se podrían identificar los siguientes tipos:

Violencia física: Toda acción voluntaria que provoque o pueda provocar daños o lesiones físicas o la muerte en las mujeres que la padecen.

rativa de Vivienda para personas con discapacidad, 8 de marzo de 2013, disponible en el siguiente enlace:<http://www.unetelatinoamerica.org/2013/03/las-mujeres-con-discapacidad-tambien.html>

⁶⁵ Textualmente, el artículo 2 incluye dentro del concepto de violencia contra la mujer:

- «a) *La violencia física, sexual y psicológica que se produzca en la familia, incluidos los malos tratos, el abuso sexual de las niñas en el hogar, la violencia relacionada con la dote, la violación por el marido, la mutilación genital femenina y otras prácticas tradicionales nocivas para la mujer, los actos de violencia perpetrados por otros miembros de la familia y la violencia relacionada con la explotación.*
- b) *La violencia física, sexual y psicológica perpetrada dentro de la comunidad en general, inclusive la violación, el abuso sexual, el acoso y la intimidación sexuales en el trabajo, en instituciones educacionales y en otros lugares, la trata de mujeres y la prostitución forzada.*
- c) *La violencia física, sexual y psicológica perpetrada o tolerada por el Estado, dondequiera que ocurra».*



Violencia sexual: cualquier atentado contra la libertad sexual de la mujer por el que se la obliga a soportar actos de naturaleza sexual o a realizarlos valiéndose de una situación de poder, empleando engaños, coacciones, amenazas o es uso de la fuerza.

Violencia psicológica: Acción, normalmente de carácter verbal o económico, que provoca o puede provocar daño psicológico en las mujeres afectando a su capacidad de decidir libremente.

Violencia económica: Desigualdad en el acceso a los recursos económicos y las propiedades compartidas; controlando el acceso, negándolo, generando dependencia económica, impidiendo su acceso al trabajo, a la educación o a la salud.

Violencia estructural: Barreras intangibles e invisibles que impiden el acceso de las mujeres a los derechos básicos.

Violencia espiritual: Destrucción de las creencias culturales o religiosas de las mujeres mediante el castigo, la ridiculización o la imposición de un sistema de creencias ajeno al propio.

Violencia política o institucional: Uso de un doble código, las instituciones (educativas, legislativas, judiciales...) no desarrollan políticas de igualdad de oportunidades o las desarrollan insuficientemente, cuando no se implementan programas de prevención de la violencia, cuando se permite la violencia y/o no se protege a las mujeres que la sufren, etc.

Violencia simbólica: mecanismos socializadores del patriarcado, invisibilización de las mujeres en los textos, el cine o la publicidad, o la reproducción de los roles considerados tradicionalmente como propios de ellas.

Violencia social: Atribuir un menor valor a la posición social de las mujeres a través de acciones que desvalorizan su imagen, le adjudican estereotipos de género que condicionan su posición social o les niegan la identidad y el valor personal.



Sea como sea, toda violencia es una violación de la dignidad y de los derechos humanos que tiene consecuencias a largo plazo tanto para las mujeres mismas como para las comunidades en las que viven⁶⁶. Se calcula que a nivel mundial, una de cada cinco mujeres se convertirá en víctima de violación o intento de violación en el transcurso de su vida, lo cual les va a producir a ellas y a sus hijas e hijos graves problemas físicos, psicológicos, sexuales y reproductivos a corto y a largo plazo, así como propensión a la revictimización; con el costo humano, económico y social que ello comporta⁶⁷. De hecho, tales efectos pueden dar lugar a una discapacidad o producir un agravamiento de la situación preexistente⁶⁸. Por todo ello, en su artículo 16 la CDPD insta a los Estados a adoptar las medidas oportunas «*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*», así como a establecer «*formas adecuadas de asistencia y apoyo*» que tengan en cuenta el género, la edad y la discapacidad y garanticen la recuperación e integración «*en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona*»⁶⁹.

En este mismo sentido, el 2.º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea* pone de relieve las especia-

⁶⁶ UNESCO, «Una promesa es una promesa: momento de pasar a la acción para acabar con la violencia contra las mujeres», publicación con motivo del Día Internacional de la Mujer 2013, 8 de marzo de 2013.

⁶⁷ OMS, *Violencia contra la mujer. Violencia de pareja y violencia sexual contra la mujer*, Nota descriptiva, n.º 239, noviembre de 2012. Asimismo, ONU, «Informe sobre Desarrollo...», c., *op. cit.*

⁶⁸ DEPARTMENT OF HEALTH, «*Mainstreaming Gender...*», c., *op. cit.*

⁶⁹ En cuanto a los abusos sexuales y la explotación, la Declaración *sobre la eliminación de Violencia contra la Mujer* señala que las mujeres con discapacidad se encuentran entre los grupos que son especialmente vulnerables y pide la adopción de medidas específicas para la eliminación de la violencia contra ellas. En relación a esta materia, *vid.* también PARLAMENTO EUROPEO, Posición Común aprobada por el Consejo el 5 de marzo de 2007 con vistas a la adopción de la Decisión del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se establece, para el periodo 2007-2013, un programa específico para prevenir y combatir la violencia ejercida sobre los niños, los jóvenes y las mujeres y proteger a las víctimas y grupos de riesgo (programa Daphne III) como parte del Programa general «Derechos fundamentales y justicia».



les dificultades de las mujeres con discapacidad intelectual para denunciar la violencia o el abuso, así como las de las mujeres con discapacidad psicosocial para que sus testimonios no se interpreten como «síntomas de su enfermedad mental». En estos casos, es una realidad tristemente constatada que, alimentado por la impunidad, el riesgo de sufrir violencia o abuso sexual se multiplica⁷⁰.

Si bien es cierto que la violencia física, psicológica y sexual puede producirse en cualquier entorno, en caso de situaciones de especial vulnerabilidad asociadas al género, edad y discapacidad, hay que prestar especial atención a los actos cometidos por miembros de la familia, por personas encargadas de su cuidado o por desconocidos en el seno del hogar o de instituciones. En estos ámbitos resulta más difícil que se produzcan denuncias⁷¹. Por lo tanto, la labor más ardua se habrá de centrar en los que se presuponen «lugares seguros», donde imperan los silencios que, como expresó ORTEGA Y GASSET, nunca «*prestan testimonio contra sí mismos*».

Sin duda, el desarrollo normativo en este contexto está más avanzado que la propia realidad, en la que es difícil llegar a un consenso común en la forma de entender las obligaciones individuales y colectivas a este respecto. Por ello, el reto ahora se encuentra en la aplicación de las normas de derechos humanos existentes para combatir la violencia en todos los niveles, desde el doméstico al transnacional, reconociendo sus causas y evitando o paliando sus consecuencias⁷². Ahora bien, para adoptar las medidas adecuadas, es fundamental, como se indica en el referido manifiesto, prestar atención a la

⁷⁰ ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, «2.º Manifiesto...», c., *op. cit.* Asimismo, ONU, artículo 19 de la Convención sobre los Derechos del Niño, 1989.

⁷¹ ONU, Informe Mundial sobre la Violencia contra los niños y niñas, Estudio del Secretario General de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños/as, Naciones Unidas, Ginebra, 2006, pág. 7 y sigs. ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, «2.º Manifiesto...», c., *op. cit.*

⁷² ONU, Informe de la relatora especial sobre violencia contra la mujer, «La norma de la debida diligencia como instrumento para la eliminación de la violencia contra la mujer», de 20 de enero de 2006 (E/CN.4/2006/61).



diversidad y heterogeneidad de las mujeres y niñas con discapacidad, delimitando los factores de riesgo como son, entre otros: su orientación sexual (lesbiana, bisexual o transexual), el tipo de discapacidad (intelectual o por trastorno mental, especialmente si se trata de personas institucionalizadas o residentes en entornos cerrados y segregados) y la propia edad⁷³.

Es posible, como llegó a reconocer Secretario General de las Naciones Unidas, que, *«en el mejor de los casos, tan sólo tendremos una capacidad parcial para ayudar a quienes anhelan la libertad para vivir sin temor»*⁷⁴. Sin embargo, eso no nos exime de actuar en consecuencia, sino que nos compromete aún más no sólo a movilizarnos con todos los medios que estén a nuestro alcance para obtener lo que sea posible, sino también a analizar y decidir cómo proceder sin ellos mientras avanzamos en el camino para conseguir lo aparentemente imposible.

3. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS

La protección y aplicación de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad en un mundo globalizado, requieren soluciones globales, pues su continua vulneración es una realidad lamentablemente extendida a escala mundial. Así, a la obligación estatal de garantizar su efectivo cumplimiento dentro y más allá de las propias fronteras, se le ha de unir las de los actores no estatales, cuya capacidad de acción ha de jugar un papel fundamental tanto en el alcance de un consenso general en la delimitación del problema, como en el diseño y aplicación de las eventuales soluciones.

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ ONU, Un concepto más amplio de la libertad: desarrollo, seguridad y derechos humanos para todos, Informe del Secretario General, 21 de marzo de 2005.



En este contexto, el Estado habrá de desarrollar y ejecutar políticas garantistas de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las mujeres y niñas con discapacidad.

Sobre este particular es importante destacar que no existe un vínculo automático entre recursos y derechos. Así, un ingreso elevado no garantiza que los países ricos estén libres de violaciones graves de derechos humanos y, por el contrario, un ingreso bajo no impide que los países pobres hagan grandes progresos. Por lo tanto, la variable de encontrarse o no en un proceso de crecimiento económico no es determinante a estos efectos, en cambio sí lo es la constituida por la existencia de una mentalidad coherente con el compromiso que imponen los derechos humanos y que, inspirada en el principio ético, impulse las reformas de las políticas.

Para ello será preciso investigar y evaluar la situación a nivel nacional, desglosando los diferentes riesgos confluente e incluyendo a la sociedad civil en ese proceso; a fin de determinar las prioridades, poner los medios y actuar en consecuencia impulsando siempre aquellas iniciativas que, desde el reconocimiento de la diversidad de las mujeres y niñas con discapacidad, fomenten la igualdad de género y el empoderamiento.

Toda reforma conlleva, asimismo, un examen de la legislación nacional en relación con los estándares internacionales de derechos humanos para delimitar los aspectos sobre los que hay que incidir y efectuar las oportunas modificaciones que salven las eventuales diferencias y contradicciones. Esto impone proscribir todas las formas de violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad; incluidas prácticas como la esterilización forzosa y el aborto coercitivo, las cuales deben ser erradicadas y condenadas enérgicamente por las autoridades competentes de cada Estado.

Inmediatamente después, se requiere la adopción de todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole orienta-



das a la protección de las mujeres y niñas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso. Esto incluye el diseño y aplicación de programas formativos para los profesionales y personal de los servicios en los que se les atiende o en los que se trabaja directamente con ellas (sus organizaciones, centros de atención, residencias, colegios o geriátricos, entre otros); así como para la prevención y detección de la violencia en todas sus formas (con especial incidencia en los contextos de la familia, la comunidad y las instituciones).

En este proceso de cambios, se habrán de establecer servicios públicos suficientes, adecuados y de calidad que, al menos, ofrezcan:

- Atención comunitaria.
- Apoyo a la maternidad.
- Coordinación con las redes del tercer sector y establecimiento de mecanismos de participación para las mujeres y niñas con discapacidad.
- Prevención y atención tempranas a cargo de profesionales especializados y específicamente formados para detectar los casos de riesgo.
- Información sin ningún tipo de discriminación y siguiendo el principio de accesibilidad universal.
- Garantía del ejercicio del consentimiento informado.
- Recursos adecuados e inclusivos que, preservando y promoviendo la autonomía personal, eviten la medicación injustificada o excesiva y sean acordes con el principio de igualdad.
- Medidas que garanticen el efectivo acceso a la justicia, así como la atención y recuperación de las víctimas.



En definitiva, se trata de incluir en las agendas políticas todas aquellas cuestiones que afecten de modo principal a los derechos a la libertad y seguridad de las mujeres con discapacidad, desde una perspectiva de igualdad que impulse su tratamiento de modo transversal tanto en las políticas sobre discapacidad como en las de género.

4. RECOMENDACIONES PARA LOS ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR⁷⁵

En la década de los noventa se produjo un notable florecimiento de las ONG y sus redes mundiales, en torno a las cuales la sociedad civil se fue organizando para la consecución de sus derechos y exigencia del cumplimiento de sus obligaciones por parte de los diferentes gobiernos. Alimentadas por la vivencia directa de la injusticia, cuentan con una experiencia de singular importancia para medir la eficacia de las políticas y contribuir con sus aportaciones a la planificación de programas y servicios a nivel local, nacional, regional e internacional⁷⁶. Para que su papel sea decisivo a la hora de implementar los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad se requiere la profundización en algunos aspectos que habrán de orientar sus actuaciones, por lo que es recomendable:

- La reflexión sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad desde una perspectiva integral que integre los valores de respeto de la dignidad humana, la igualdad, la libertad y la seguridad.
- La exigencia a los poderes públicos del cumplimiento de sus obligaciones, a fin de que pongan los medios para que a las mujeres

⁷⁵ ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, «2.º Manifiesto...», c., *op. cit.* Asimismo, ONU, «Informe sobre Desarrollo...», c., *op. cit.*

⁷⁶ ONU, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo periodo de sesiones, por resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/comp504.htm>



y niñas con discapacidad se les restauren los derechos de los que hayan sido privadas injustificadamente; disponiendo los servicios de rehabilitación adecuados a sus necesidades específicas, así como las debidas garantías para que puedan acceder a la justicia en condiciones de igualdad y obtener las correspondientes reparaciones.

- La generación de información fundamentada y contrastada que, aprovechando las nuevas tecnologías, movilice al cambio social y al empoderamiento a través de: la promoción de la elaboración de estadísticas, el impulso de campañas de concienciación e imagen social que visibilicen la diversidad de las personas con discapacidad desde una perspectiva de género, y la formación accesible a las afectadas que les permita actuar eficazmente desde el respeto a su dignidad y autonomía.
- La creación de alianzas para promover los derechos humanos y lograr progresos en lo que se refiere a los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad.
- La incorporación transversal de la perspectiva de las mujeres y niñas con discapacidad en todas las acciones que se impulsen en materia de libertad y seguridad.
- La promoción de la autodefensa activa de las mujeres con discapacidad, ofreciéndoles formación adecuada sobre sus derechos y los instrumentos disponibles para demandarlos, así como redes sociales de apoyo y asistencia jurídica entre iguales.

En definitiva, se trata de crear una cultura de la responsabilidad que, implementando los derechos humanos, potencie una visión realista de la situación de las mujeres y niñas con discapacidad, promueva el consenso social acerca de cuáles son las prioridades y ayude a los gobiernos a formular mejores políticas para ellas.



5. CONCLUSIONES

En los años noventa las *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*⁷⁷ plasmaron el derecho a la libertad y seguridad en el ámbito material de la integridad personal y la vida en familia, estableciendo en su artículo 9 la obligación de los Estados de promoverlas y velando por que la legislación no estableciera discriminaciones en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

Sin embargo, como se ha expuesto, la situación de las mujeres y niñas con discapacidad, con sus circunstancias específicas como víctimas continuadas de la multidiscriminación y de una imagen social que en nada se corresponde con la realidad, no ha contado con el tratamiento en profundidad que merecía.

Avanzado ya el siglo XXI, la seguridad y la libertad humanas se enfrentan a nuevas y cada vez más sofisticadas amenazas, pero también cuentan con la capacidad y los medios que la voluntad quiera otorgar para protegerlas, algo que compete muy principalmente a los actores políticos. Sin embargo, no sólo ellos tienen la llave que abre la puerta de los cambios. Ahora, los movimientos y grupos de la sociedad civil se encuentran en un momento idóneo para despertar conciencias acerca de las violaciones de derechos e impulsar que se produzcan las oportunas modificaciones jurídicas y políticas que permitan protegerlos; ya que las cada vez más desarrolladas tecnologías actuales ofrecen una plataforma muy eficaz para la difusión de los mensajes y la formación de redes y alianzas con el fin de promover la defensa de los derechos humanos⁷⁸. Por lo tanto, la oportunidad de ofrecer al mundo

⁷⁷ ONU, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (resolución 48/96), aprobadas por la Asamblea General el 20 de diciembre de 1993: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

⁷⁸ *Ibid.*



la visión de las mujeres y niñas con discapacidad está más al alcance de la mano que nunca; lo cual es motivo para la esperanza, pero al mismo tiempo redobla nuestro compromiso para hacerla realidad.

Por eso, todos (actores políticos, activistas del tercer sector y sociedad en general) tenemos una responsabilidad inexcusable y, mientras no la asumamos, las vulneraciones de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad se seguirán consumando desde la impunidad y el silencio; erigiéndose, así, en interpelación constante a la conciencia de la humanidad.

6. BIBLIOGRAFÍA

ASÍS, A., PALACIOS, R., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, ed. Dykinson, Madrid, 2007.

CONSEJO DE EUROPA, *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*, Publicación del Comisario para los Derechos Humanos, Estrasburgo, 20 de febrero de 2012.

LLANO, A., *Fenómeno y trascendencia en Kant*, EUNSA, Pamplona, 1973.

PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho. Reflexiones ante el fin de siglo*, col. Cuadernos y Debates, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1995.

ARTÍCULOS DE REVISTAS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, «Sterilization of minors with developmental disabilities», *Committee on Bioethics, Pediatrics*, vol. 104, No. 2 August 1, 1999.

BRADY, S., BRITON, J., GROVER, S., *The Sterilisation of Girls and Young Women in Australia: Issues and Progress*, report commissioned by the Federal Sex Discrimination Commissioner and the Disability Discrimination Commissioner; Human Rights and Equal Opportunity Commission, Sydney, 2001.



- BUSTAMANTE ALARCÓN, R., «Un modelo de interrelación entre moral, poder y derecho. El modelo prescriptivo de Gregorio Peces Barba», *Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política*, n.º 2, Madrid, 2005.
- CAMPOY, I., «El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad», *Universitas, Revista de Filosofía y Derecho*, n.º 1, Instituto de Derecho Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III, Madrid, diciembre-enero de 2004.
- CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS, «Reproductive Rights and Women with Disabilities», *Briefing Paper*, January 2002, New York.
- DEPARTMENT OF HEALTH, *Mainstreaming Gender and Women's Mental Health*, ed. Department of Health Publications, London, March 2003.
- GARCÍA LORENTE, J., «Maltrato a la mujer mayor», en la obra colectiva, *Mujer, discapacidad y violencia*, ed. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2013.
- HUMAN RIGHTS WATCH, *Briefing Paper*, November 10, New York, 2011.
- KUMMETZ, P., «Seguridad son derechos humanos», D+C Desarrollo y Cooperación», Deutsche Stiftung für internationale Entwicklung (DSE) ed., No. 5, Frankfurt, septiembre/octubre de 2001.
- LAPARRA, M., PÉREZ ERANSUS, B. (coord.), *Crisis y fractura social en Europa. Causas y efectos en España*, Obra Social La Caixa ed., Barcelona, 2012.
- MUÑOZ ESCANDELL, I., *Los internamientos no voluntarios a la luz de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ed. Observatorio Estatal de la Discapacidad, boletín n.º 4, Olivenza, junio de 2012.
- PELÁEZ NARVÁEZ, A., «La violencia contra las mujeres con discapacidad», en la obra colectiva *Mujer, discapacidad y violencia*, ed. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2013.
- PELÁEZ NARVÁEZ, A.; MARTÍNEZ RÍOS, B., LEONHARDT GALLEGO, M., *Maternidad y discapacidad*, ed. Cinca, Madrid, 2009.
- SPICER, C., «Sterilisation of Women and Girls with Disabilities – a literature review», Women With Disabilities Australia (WWDA), publicación online 1999.



- TADJBAKHS, S., «Seguridad humana», *Redes IDH*, número 17, febrero, 2008.
- THORP, J.; HARTMAN, K., SHADIGAN E., «Long-term physical and psychological health consequences of induced abortion: review of the evidence», *Obstet Gynecol Surv.* 2003 Jan; 58(1).
- UNESCO, «Una promesa es una promesa: momento de pasar a la acción para acabar con la violencia contra las mujeres», publicación con motivo del Día Internacional de la Mujer 2013, 8 de marzo de 2013.
- YAMIN, A. L. (coord.), *Los derechos económicos, sociales y culturales en América Latina. Del invento a la herramienta*, 1.ª ed. Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo, Ottawa, 2006.

TRATADOS

- CONSEJO DE EUROPA, *Carta Social Europea*, adoptada en 1961 (revisada en 1996).
- CONSEJO DE EUROPA, *Protocolo Adicional de la Carta Social Europea*, Estrasburgo, 5 de mayo de 1988.
- COUNCIL OF EUROPE, *Convention on preventing and combating violence against women and domestic violence*, Istanbul, 11-V-2011.
- OEA, *Convención Americana sobre Derechos Humanos* (Pacto de San José), suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos (B-32) de la OEA, celebrada en San José de Costa Rica, del 7 al 22 de noviembre de 1969.
- OEA, *Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer*, «Convención de Belem do Pará», aprobada por la Asamblea General el 9 de junio de 1994.
- ONU, *Carta de las Naciones Unidas*, firmada el 26 de junio de 1945 en San Francisco.
- ONU, *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.



- ONU, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.
- ONU, *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979.
- ONU, *Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes*, adoptada y abierta a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 39/46, de 10 de diciembre de 1984.
- ONU, *Convención sobre los Derechos del Niño*, adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.
- ONU, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Instrumento de Ratificación, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD AFRICANA, *Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos* (Carta de Banjul), aprobada el 27 de julio de 1981, durante la XVIII Asamblea de Jefes de Estado y Gobierno de la Organización de la Unidad Africana, reunida en Nairobi, Kenya.

OTRAS PUBLICACIONES

- ASAMBLEA GENERAL DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD, a propuesta de su Comité de Mujeres, «2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos», Budapest, 28 y 29 de mayo de 2011.
- OEA, *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*, aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana, Bogotá, 1948.
- ONU, *Declaración Universal de Derechos Humanos*, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), París, 10 de diciembre de 1948.
- ONU, Resolución 1990/15 del Consejo Económico y Social, 24 de mayo de 1990.



- ONU, Resolución 1991/18 del Consejo Económico y Social, 30 de mayo de 1991.
- ONU, Recomendación General número 18, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendaciones Generales, décimo periodo de sesiones, 1991.
- ONU, Declaración y Programa de Acción de Viena de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos el 25 de junio de 1993.
- ONU, Declaración *sobre la eliminación de la violencia contra la mujer*, 20 de diciembre de 1993.
- ONU, Normas Uniformes *sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Asamblea General, A/RES/48/96, cuadragésimo octavo periodo de sesiones, 4 de marzo de 1994.
- ONU, Observación general 5, Personas con discapacidad, Doc. E/C.12/1994/13 (1994), 11 periodo de sesiones, 25 de noviembre de 1994.
- ONU, Declaración de Copenhague sobre Desarrollo Social y Programa de Acción de la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social, aprobada en la 14.^a sesión plenaria, 12 de marzo de 1995.
- ONU, Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, aprobada en la 16.^a sesión plenaria, 15 de septiembre de 1995.
- UN, Report of the Special Rapporteur on violence against women, its causes and consequences, in accordance with Commission on Human Rights resolution 1997/44, E/CN.4/1999/68/Add.4, 21 January 1999.
- ONU, Declaración del Milenio, Resolución 55/2, aprobada por la Asamblea General el 13 de septiembre de 2000.
- ONU, Informe del Secretario General, «Un concepto más amplio de la libertad: Desarrollo, seguridad y derechos humanos para todos», de 21 de marzo de 2005.
- ONU, Informe de la relatora especial «La norma de la debida diligencia como instrumento para la eliminación de la violencia contra la mujer», E/CN.4/2006/61, 20 de enero de 2006.



- ONU, Recomendaciones Generales, Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación General número 24, 20.º periodo de sesiones, 1999.
- ONU, *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer*, Resolución, Asamblea General de Naciones Unidas, Resolución número 48/104 (A/48/629).
- ONU, *Informe del Secretario General de las Naciones Unidas sobre los progresos realizados para velar por el pleno reconocimiento y el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad*, A/58/181, bajo el mandato que figura en la resolución 2002/61 de la Comisión de Derechos Humanos, de 25 de abril de 2002.
- ONU, «El problema de la violencia contra las mujeres y las niñas», campaña del Secretario General «ÚNITE para poner fin a la violencia contra las mujeres» (CSG), periodo 2008-2015.
- ONU, *Informe sobre Desarrollo Humano 1994*, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), 1.ª edición en español, Fondo de Cultura Económica, México, D.F., 1994.
- ONU, *Informe sobre Desarrollo Humano 2000*, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Ediciones Mundi-Prensa, Madrid • Barcelona • México, 2000.
- ONU, Informe «¡Ni una más! El derecho a vivir una vida libre de violencia en América Latina y el Caribe», en cumplimiento de la resolución 58/185 de la Asamblea General, octubre de 2007.
- ONU, *Informe Mundial sobre la Violencia contra los niños y niñas*, Estudio del Secretario General de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños/as, Ginebra, 2006.
- PARLAMENTO EUROPEO, Posición Común aprobada por el Consejo el 5 de marzo de 2007 con vistas a la adopción de la Decisión del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se establece, para el periodo 2007-2013, un programa específico para prevenir y combatir la violencia ejercida sobre los niños, los jóvenes y las mujeres y proteger a las víctimas y grupos de riesgo (programa Daphne III) como parte del Programa general «Derechos fundamentales y justicia».



- PARLAMENTO EUROPEO, Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género, *Informe sobre salud sexual y reproductiva y derechos afines* [2013/2040(INI)], 26-9-2013.
- THE EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, Case of Pretty v. The United Kingdom, Council of Europe, HUDOC database, Strasbourg, 29 April 2002.
- THE EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, Case of Calvelli and Ciglio v. Italy, Council of Europe, HUDOC database, Strasbourg, 17 January 2002.
- UN, International norms and standards relating to disability, October 2003.-UN, Human Rights Studies Series, Number 6. Centre for Human Rights: Geneva (United Nations publication, Sales No. E.92.XIV.4).
- UN, Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, General Assembly, A/63/175, 28 July 2008.
- UN, *Concluding Observations*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD Committee), Doc. CRPD/C/TUN/CO/1, Tunisia, 2011.
- UN, *Women and adequate housing*, Study by the Special Rapporteur on adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living, E/CN.4/2005/43, 25 February 2005.

Capítulo V
INCIDENCIA DE LA DISCAPACIDAD Y EL GÉNERO
EN LAS FAMILIAS.
LAS MADRES COMO AGENTES
DE CAMBIO SOCIAL

COORDINADORA:

María Luz Sanz Escudero

Comisión de la Mujer de CORMIN.

Ex vicepresidenta de CERMI.

Ex presidenta de FIAPAS.

Tesorera de la Asociación Eunate de familias de personas con discapacidad auditiva de Navarra.

Consejera en el Consejo Escolar del Estado en representación del CERMI.

Coordinadora del grupo de financiación del CORMIN.

1. INTRODUCCIÓN.
2. UNA APROXIMACIÓN A LAS MADRES DE HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD.
3. FORMACIÓN Y EMPLEO:
 - 3.1. Formación.
 - 3.2. Empleo.
4. CONCILIACIÓN PERSONAL Y FAMILIAR.
5. VIOLENCIA Y ABUSO.
6. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS.

7. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR.
8. BIBLIOGRAFÍA.

GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS:

Isabel Bayonas de Ibarra

Presidenta de FESPAU.

María Concepció Tarruella Tomás

Diputada del Grupo Político Catalán (CIU) (GC-CiU)

María José Alonso Parreño

Presidenta de ALEPH-TEA.

«Produce inquietud desconocer las consecuencias de los cambios pero lo inquietante es que no nos preocupen las consecuencias de no cambiar nada».

1. INTRODUCCIÓN

En la última década, en España se ha producido una ingente legislación en materia de discapacidad. La Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal del año 2003 (LIONDAU)¹ supuso un cambio en el paradigma de derechos de las personas con discapacidad, hasta entonces regido por la LISMI² que databa de 1982. El desarrollo normativo de esta Ley con normas como el *Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre*, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en esta materia; la *Ley 49/2007, de 26 de diciembre*, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE 27/12/2007); la *Ley 27/2007, de 23 de octubre*, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (BOE 24/10/2007); el *Real Decreto 1612/2007, de 7 de*

¹ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE, 3 de diciembre de 2003.

² Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. BOE, 30 de abril de 1982.



diciembre, por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio (BOE 7/12/2007); el *Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre*, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad (BOE 4/12/2007); el *Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre*, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social (BOE 21/11/2007); el *Real Decreto 505/2007, de 20 de abril*, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones (BOE 11/05/2007); el *Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo*, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado (BOE 24/03/2007), etc., han ido profundizando en el reconocimiento de derechos. Asimismo, la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en 2006, que España fue uno de los primeros países en ratificar, pero cuya trasposición a la legislación española esta siendo muy lenta, ha creado un marco legislativo muy propicio para que los derechos de las personas con discapacidad no sean vulnerados, al menos formalmente. Pero la realidad es otra. El desarrollo normativo de muchas de las leyes está tardando mucho en hacerse o no se hace, por lo que es difícil en muchas ocasiones llevar a la práctica el derecho adquirido. El CERMI ha recogido en numerosas publicaciones qué leyes y qué artículos en concreto de dichas leyes son aplicables en cada una de las áreas (educación, empleo, igualdad y no discriminación, violencia contra la mujer, accesibilidad, derechos sexuales y reproductivos, etc.), por lo que en este capítulo no se va hacer referencias legislativas exhaustivas, sino generales.

Trataremos de exponer cómo podemos utilizar nuestra posición de madres de niñas/os con discapacidad para lograr que los derechos de nuestras



hijas/os no sean conculcados. Muchas veces el papel de las familias se ha minusvalorado incluso dentro del propio colectivo de personas con discapacidad, que ha primado la representatividad a los sujetos con discapacidad, minimizando el papel fundamental que las familias tenemos en el desarrollo vital de las personas con discapacidad, ya que, como representantes legales durante su minoría de edad, actuamos en nombre de nuestras hijas/os, defendiendo sus derechos y exigiendo igualdad³. Hace ya algunos años que este reconocimiento a las entidades representativas de familias de personas con discapacidad se está llevando a cabo, valorando la importancia que tienen como agente de inclusión, en el compromiso por la lucha de los derechos efectivos y como aliados necesarios e imprescindibles para el desarrollo de políticas activas para las personas con discapacidad.

La familia es uno de los referentes del CERMI y por ello viene reclamando desde hace tiempo un plan específico que solvete y repare la situación de indefensión que padecen las familias en las que alguno de sus miembros es una persona con discapacidad⁴.

2. UNA APROXIMACIÓN A LAS MADRES DE HIJAS/OS CON DISCAPACIDAD

El movimiento asociativo de la discapacidad no se entendería sin mujeres. Cuando nace una niña/o con discapacidad el impacto en la familia es enorme y las responsabilidades que deberían ser sociales y de las Administraciones se trasladan a las familias, y en especial a las madres. Enfrentarse al nacimiento de un niño/a con discapacidad empieza con un peregrinar más o menos tortuoso, que implica gastos y, lo más importante, un desgaste físico

³ *Hoy empieza todo*. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012).

⁴ *Hoy empieza todo*. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012).



y emocional inmenso, que puede afectar a la pareja. La dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada y esto provoca cambios importantes en las representaciones de los roles habituales y la pérdida de roles claves en la vida de los padres, sobre todo en la mujer.

Las madres nos convertimos en cuidadoras a tiempo completo y dejamos todo por nuestras hijas/os con discapacidad. A veces criticadas y poco comprendidas, sin descanso y sin vacaciones, acumulamos experiencia sobre el camino recorrido que ponemos a disposición de otras para que no tengan que pasar por lo mismo que hemos pasado nosotras. Esta exposición continua al cambio hace que desarrollemos habilidades de resiliencia y adaptación. Enseñamos a la sociedad conceptos como empatía y voluntad como factores de transformación, cuidado y protección a sistemas que suelen ser discriminatorios y poco tolerante a la diferencia.

Muchas veces tenemos que elegir entre nuestro trabajo y nuestra hija/o. Y por supuesto que está claro lo que elegimos: nuestra hija/o. Esta renuncia se produce en un momento en el que nuestras carreras profesionales están empezando y supone salir del mercado laboral en el que acabamos de entrar y al que más tarde nos es muy difícil reincorporarnos. Esto supone una reducción de ingresos en la economía familiar a la que además hay que incrementar los gastos que supone tener un niño/a con discapacidad. Bastantes de nosotras, por no decir muchas, nos incorporamos al movimiento asociativo formando parte de sus estructuras y de sus órganos de gobierno, convirtiéndonos en militantes en ellas y en representantes de los derechos e intereses no solo de nuestros hijos/as con discapacidad sino de todo el colectivo. Esta implicación supone involucrarnos en la toma de decisiones y en la política activa sobre la discapacidad en puestos que conllevan mucho trabajo y que no tienen remuneración ni, en general, reconocimiento social. Así, aunque al cabo de los años hemos trabajado mucho, como no hemos cotizado, en el futuro no tendremos derecho a percibir ninguna prestación.



Blanca Abella en su artículo publicado en *cermi.es* nº 55 titulado *Madres con discapacidad ¿sólo madres?*, argumenta que las madres de personas con discapacidad son un pilar en el que se apoya el movimiento asociativo de la discapacidad. En dicho artículo, Beatriz Martínez Ríos, asesora de la Comisión de Mujer del CERMI, basándose en un estudio reciente⁵ nos da una aproximación, en términos económicos, del coste de la atención informal y más específica que estas madres prestan. Se considera que la media de horas de atención recibida diariamente es de 11,5, muy por encima de cualquier jornada laboral completa, durante todos los días del año. Una estimación prudente, imputando un coste de oportunidad de 10 € por cada hora dedicada a cuidados por parte de los familiares de las personas con discapacidad, permite cifrar el coste total de oportunidad anual por este motivo en unos 87 millones de euros, lo que significa un 7% del PIB español en 2008, y estos cuidados recaen en general en las mujeres (el 76,3 %), en especial en las madres.

En el artículo también se hace referencia al estudio «Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual» realizado por FEAPS Madrid, en el que se concluye que en el reparto de roles entre el padre y la madre de un niño/a con discapacidad, es la mujer la que asume mayor carga y esfuerzo, constituyéndose en cuidadora primaria. El padre prefiere implicarse en tareas de gestión. La mujer deja de trabajar por diferentes razones:

- Modelo familiar: los hombres y las mujeres no comparten la carga de las tareas domésticas y el cuidado de los hijos.
- Expectativas de rol: sentimiento de culpa, estereotipos que fomentan la entrega o renuncia de las mujeres.
- Falta de personas expertas a quienes encomendar el cuidado del hijo/a con discapacidad.

⁵ JIMÉNEZ LARA y HUETE GARCÍA, 2011, *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Universidad Carlos III.



- Falta de apoyos.
- Difícil conciliación trabajo/familia.

Martínez Ríos también hace referencia al último informe sobre discapacidad de la OMS (2011) en el que se constata que la atención provoca muchos costes indirectos en las familias, sobre todo en las mujeres, lo que se traduce en estrés, un mayor tiempo de dedicación a la atención de las personas con discapacidad, un aumento de las labores domésticas, la perturbación del sueño y el efecto emocional de la atención, además de aislamiento y sensación de soledad.

A esto, hay que añadir el efecto económico o coste indirecto, porque cuando el empleo podría ser una opción válida, el hecho de cuidar a un familiar con discapacidad provoca una pérdida de ganancias, pensiones más bajas al retirarse, en una edad en la que aumentan sus necesidades. «Todos estos costes no son ni reconocidos ni cubiertos en las valoraciones del nivel de ingresos del hogar y coloca a las familias de personas con discapacidad en una situación de discriminación respecto a otras familias», en opinión de esta experta.

Las mujeres-madres de personas con discapacidad, nos hemos manifestado en ocasiones para reclamar una justa atención a nuestra situación para acabar con esta dualidad que nos discrimina doblemente, con esa obligación que se nos impone incluso moralmente, con ese duro trabajo que nos aísla, no se paga y a menudo ni se reconoce.

Finaliza el artículo diciendo que las madres de la discapacidad han hecho y hacen un gran trabajo, son un pilar fundamental y suscitan las siguientes preguntas: ¿deben serlo? ¿quieren siempre serlo? Y si lo son, ¿no habría que reconocérselo de todas las formas posibles? Ahí quedan las preguntas para la reflexión.



A continuación, en base al 2.º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea (2011) iremos viendo en dónde debemos insistir, como madres de niñas con discapacidad, para que la inclusión de nuestras hijas sea una realidad.

3. FORMACIÓN Y EMPLEO

La familia es el primer núcleo de socialización de todas las personas. En el caso de las niñas con discapacidad es el motor principal, transmisor de valores y que posibilita la creación de una imagen positiva e igualitaria de las niñas con discapacidad de cara a la sociedad y a sí mismas. Los padres, y más especialmente las madres, pueden contribuir de forma decisiva a la prevención del riesgo de exclusión de sus hijas con discapacidad.

Según las aportaciones del CERMI al debate general sobre mujeres y niñas con discapacidad del Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (17 de abril de 2013), *«los datos demuestran que las mujeres con discapacidad tiene un mayor índice de analfabetismo, niveles educativos más bajos, menor actividad laboral y/o puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados, mayor aislamiento social, más baja autoestima, mayor dependencia económica respecto de la familia y/o personas responsables de apoyarlas, mayor dependencia socioafectiva y emocional, mayor posibilidad de sufrir todo tipo de violencia, menor desarrollo personal y social, gran desconocimiento de la sexualidad y numerosos y catastróficos mitos al respecto, mayor desprotección sociosanitaria y baja autovaloración de la imagen corporal».*

Esto nos debe hacer reflexionar porque, a pesar del trabajo que se está realizando en este campo desde hace tiempo, los resultados aun no son visibles y el cambio no se está produciendo.



3.1. Formación

Nuestras hijas tienen capacidades y potencialidades en las que tenemos que creer para cambiar nuestras expectativas y actitudes hacia ellas. Debemos luchar por que el entorno les ofrezca los apoyos que necesitan para que puedan progresar. A la sociedad en la que vivimos le sigue costando aceptar las diferencias y la diversidad, y continúa desarrollando actitudes y comportamientos basados en prejuicios que no facilitan el desarrollo personal y la participación de las mujeres con discapacidad. Debemos trabajar, ya que el cambio de estas actitudes es posible. Si concebimos a la persona de otra forma, desde el respeto y el reconocimiento de sus capacidades, valoraremos su diferencia y veremos que ésta es su mayor riqueza.

La educación es determinante en la lucha contra la desigualdad, la exclusión social y la pobreza. Debemos defender para nuestras hijas una educación de calidad, inclusiva y gratuita que reduzca la mayor desventaja de este grupo social en el ámbito educativo, y con ello conseguiremos una mejor inserción laboral y en definitiva una mejor participación en la sociedad.

Debemos exigir una educación inclusiva desde modelos que primen la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal durante todas las etapas educativas, obligatorias y postobligatorias, y a lo largo de toda la vida. Para las mujeres con discapacidad es muy importante, por no decir vital, la educación permanente, porque les permite mejorar en autonomía, desarrollar su personalidad y tomar sus propias decisiones para poder elegir su modo de vida.

Deberemos hacer cumplir el artículo 24 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga a garantizar una educación inclusiva de las alumnas con discapacidad, bajo los principios de normalización, igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal, provisión de apoyos, calidad y equidad que compensen las desigualdades



basadas en la discapacidad y en el género. Y esto nos lo tiene que ofrecer la Administración, que es la responsable de que la Ley se cumpla.

Para conseguir todo esto hay que seguir sensibilizando a la comunidad educativa con formación complementaria sobre perspectiva de género aplicada a la discapacidad, eliminando los estereotipos negativos sobre las mujeres con discapacidad que siguen arraigados en la sociedad. Es importante también insistir en la formación inicial y permanente del profesorado y de los orientadores, defendiendo la especialización y la actualización competencial.

Asimismo, los principios de no discriminación, accesibilidad universal y diseño para todas las personas se deben aplicar en los procesos de enseñanza-aprendizaje, en las evaluaciones en los materiales didácticos y en las nuevas tecnologías.

Deberemos asegurar y exigir el igual acceso de las niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas que se realicen dentro del sistema escolar, tal como se recoge en el artículo 30 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tenemos que apostar por la formación más allá de la etapa obligatoria, luchando contra el abandono o su fracaso escolar, pidiendo la flexibilización de los planes de estudios para que el alumnado con discapacidad pueda seguir itinerarios educativos individualizados y puedan alcanzar mayores niveles formativos. Las familias que tenemos hijas con discapacidad sabemos que su proceso educativo puede ser más lento, pero si se da más tiempo tienen muchas posibilidades de finalización de sus estudios. Además es importante que se mantengan los conocimientos adquiridos, por lo que la educación permanente es una apuesta que debemos hacer si no queremos dar pasos atrás. Para las familias es muy difícil no tirar la toalla, ya que siempre estamos nadando a contracorriente, o por lo menos esa es la



sensación que tenemos, porque constantemente estamos peleando por que se asignen los recursos humanos y técnicos que necesitan nuestras hijas, y porque nos cuesta encontrar a profesionales que apuesten por ellas y asuman retos como hacemos nosotras. Los cambios de unas etapas a otras suelen ser los momentos más críticos y la secundaria, si para el alumnado en general es una etapa complicada, para nosotras más aún. A las dificultades propias de la adolescencia hay que añadir el cambio que se da en el modelo, pasando de un profesor a muchos profesores que, además, cambian cada año y a los que hay que explicar continuamente las necesidades concretas de nuestras hijas.

En algunas ocasiones las opciones de la teleformación o la formación a distancia es una posibilidad para mujeres con discapacidad que necesiten conciliar responsabilidades familiares o actividades laborales. Debemos animar a nuestras hijas a utilizar estas herramientas tanto si es para retomar unos estudios que dejaron, como si es para realizar otros nuevos o que complementen los que han realizado. Todo lo que suponga una mejora en su formación se traducirá en unas mejores oportunidades laborales. Debemos exigir que se garantice el acceso a la información sobre estas posibilidades de formación en campañas accesibles en sus entornos comunitarios.

En este momento estamos en plena reforma educativa, por lo que tenemos que estar atentos a que nada de lo conseguido durante los últimos años desaparezca en el nuevo texto que está en tramitación. En el informe presentado por el CERMI al Consejo Escolar del Estado sobre el anteproyecto de la LOMCE (Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa) ya se avisaba que no recogía en su texto nada sobre el «Título II: equidad en la educación» de la vigente Ley educativa LOE (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación). El Proyecto de Ley actualmente en el Senado, modifica algunos aspectos de este Título pero nada que se refiera a alumnos con discapacidad. Ello supone que se seguirán manteniendo todos los contenidos ahora vigentes en materia de necesidades educativas especiales asociadas a



discapacidad, al igual que los principios que se proclaman en el artículo 1⁶ de dicha Ley, que sí se han ampliado, lo que supone mantener la orientación

⁶ Artículo 1. *Principios.*

El sistema educativo español, configurado de acuerdo con los valores de la Constitución y asentado en el respeto a los derechos y libertades reconocidos en ella, se inspira en los siguientes principios:

- a) La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.
- c) La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.
- d) La concepción de la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.
- e) La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.
- f) La orientación educativa y profesional de los estudiantes, como medio necesario para el logro de una formación personalizada, que propicie una educación integral en conocimientos, destrezas y valores.
- g) El esfuerzo individual y la motivación del alumnado.
- h) El esfuerzo compartido por alumnado, familias, profesores, centros, Administraciones, instituciones y el conjunto de la sociedad.
- h bis) El reconocimiento del papel que corresponde a los padres y tutores legales como primeros responsables de la educación de sus hijos.
- i) La autonomía para establecer y adecuar las actuaciones organizativas y curriculares en el marco de las competencias y responsabilidades que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas, a las corporaciones locales y a los centros educativos.
- j) La participación de la comunidad educativa en la organización, gobierno y funcionamiento de los centros docentes.
- k) La educación para la prevención de conflictos y para la resolución pacífica de los mismos, así como la no violencia en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social. y en especial en el del acoso escolar.
- l) El desarrollo, en la escuela, de los valores que fomenten la igualdad efectiva entre hombres y mujeres, así como la prevención de la violencia de género.
- m) La consideración de la función docente como factor esencial de la calidad de la educación, el reconocimiento social del profesorado y el apoyo a su tarea.
- n) El fomento y la promoción de la investigación, la experimentación y la innovación educativa.



a la igualdad de oportunidades para el conjunto de la población y la equidad dentro del sistema educativo en todas las etapas incluidas las postobligatorias.

Son interesantes para la educación de alumnas con discapacidad las siguientes modificaciones en los principios:

- La introducción de la mención a la accesibilidad universal en el apartado *b*).
- El reconocimiento del papel de los padres como primeros responsables de la educación de sus hijos en el nuevo apartado *h bis*).
- La mención al acoso escolar en el apartado *k*), que afecta a muchos alumnos con discapacidad (por ejemplo, trastornos del espectro del autismo en institutos).
- En el apartado *l*), que se refiere al desarrollo, en la escuela, de los valores que fomenten la igualdad efectiva entre hombres y mujeres, una mención directa a la prevención de la violencia de género.
- Por último, el nuevo apartado *q*), que se refiere a «*La libertad de enseñanza, que reconozca el derecho de los padres y tutores legales a elegir el tipo de educación y el centro para sus hijos, en el marco de los principios constitucionales*».

Sin embargo, no se recoge la necesaria adaptación a la Convención de la ONU de 2006 en lo que se refiere a suprimir la escolarización forzosa

-
- ñ*) La evaluación del conjunto del sistema educativo, tanto en su programación y organización y en los procesos de enseñanza y aprendizaje como en sus resultados.
 - o*) La cooperación entre el Estado y las Comunidades Autónomas en la definición, aplicación y evaluación de las políticas educativas.
 - p*) La cooperación y colaboración de las Administraciones educativas con las corporaciones locales en la planificación e implementación de la política educativa.
 - q*) La libertad de enseñanza, que reconozca el derecho de los padres y tutores legales a elegir el tipo de educación y el centro para sus hijos, en el marco de los principios constitucionales».



en educación especial amparada por el artículo 74.1 de la LOE (que provoca en numerosas ocasiones una segregación de niñas con discapacidad intelectual o trastorno del espectro del autismo), ni se avanza en la garantía de medidas de apoyo personalizadas y efectivas sin las cuales no es posible una verdadera inclusión de alumnas con discapacidad y su permanencia en el sistema.

Igualmente, en el informe que se presentó al Consejo Escolar se recogía que en el anteproyecto no se hacía alusión alguna a la necesidad de la accesibilidad universal ni aparecía ninguna referencia a su obligado cumplimiento, para no excluir al alumnado que precise este requisito. Dada la relevancia que están adquiriendo estas tecnologías como soporte en los procesos de enseñanza-aprendizaje y en el acceso a la información y a la orientación del alumnado, insistimos en la necesidad de que se garantice la accesibilidad de los entornos digitales para que el alumnado con discapacidad no vea resentido su derecho a una educación inclusiva de calidad en igualdad de condiciones.

En el Proyecto de Ley se atienden nuestras demandas en el artículo 111 bis referido a las Tecnologías de la Información y la Comunicación: «2. *Los entornos virtuales de aprendizaje que se empleen en los centros docentes sostenidos con fondos públicos facilitarán la aplicación de planes educativos específicos diseñados por los docentes para la consecución de objetivos concretos del currículo, y deberán contribuir a la extensión del concepto de aula en el tiempo y en el espacio. Por ello deberán, respetando los estándares de interoperabilidad, permitir a los alumnos el acceso, desde cualquier sitio y en cualquier momento, a los entornos de aprendizaje disponibles en los centros docentes en los que estudien, teniendo en cuenta los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas y con pleno respeto a lo dispuesto en la normativa aplicable en materia de propiedad intelectual*».

Desde CERMI se considera necesario que entre los principios fundamentales sobre los que se rige esta reforma, se aluda a la inclusión educativa,



la no discriminación y la igualdad efectiva de oportunidades para todo el alumnado, con los apoyos que den respuesta a sus necesidades, con especial atención a las que se deriven de discapacidad. El logro de estos objetivos es, sin duda, elemento fundamental para mejorar sus niveles de formación y su inserción laboral. A tal fin, se tomará como marco orientador y de referencia necesaria la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas en diciembre de 2006, vigente y plenamente aplicable en España desde mayo de 2008. Todo ello, además, de acuerdo con la *Estrategia Europea Europa 2020: para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*, aprobada en junio de 2010, y la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020*, aprobada en noviembre de 2010.

En cuanto al establecimiento de diferentes pruebas externas al centro docente (elaboradas externamente y aplicadas y calificadas por personal externo), en sexto de Educación Primaria, y en cuarto de la Educación Secundaria Obligatoria plantean problemas claros para la educación inclusiva. Por ello, y aunque en el Proyecto de Ley se hace referencia explícita al alumnado con necesidades educativas especiales en el articulado relativo a las evaluaciones finales (art. 144.3), debemos llamar la atención sobre la necesidad de concretar quiénes podrán realizar dichas pruebas y qué información deberán recabar para poder realizar una evaluación ajustada de los conocimientos y competencias adquiridas por el alumnado con discapacidad. No se puede pasar por alto que este alumnado presenta siempre unas necesidades específicas dentro de la heterogeneidad que supone una misma discapacidad, por lo que los profesores externos que realicen y califiquen la evaluación, además de contar con la formación y especialización que entendemos se les exigirá, deberán recabar la necesaria información acerca de cada uno de los alumnos y alumnas con discapacidad que realizan la prueba, al objeto de que este proceso evaluador tenga en cuenta la realidad concreta de este alumno/a con discapacidad. Si no se adoptan medidas específicas que favorezcan y garanticen el progreso y la igualdad de oportunidades de este alumnado, es de temer que en su mayoría éste pierda las posibilidades de acceder al



Bachillerato o a estudios universitarios, aunque posea capacidades más que suficientes para hacerlo con éxito.

Se echa en falta en el Proyecto de Ley en los artículos 142 y 143 una mención a la necesaria colaboración del Instituto Nacional de Evaluación y Calidad del Sistema Educativo con el CERMI para que se elaboren indicadores de inclusión del sistema educativo y que se contemple la variable de género dentro de la discapacidad. Se deberían elaborar y verificar datos sobre la matriculación, permanencia, aprendizaje y abandono de las alumnas con discapacidad.

Dichos estándares de calidad en inclusión con la variable género deberían incorporarse en el Sistema Estatal de Indicadores de la Educación del artículo 143.3. de la LOE.

3.2. Empleo

El ejercicio del derecho al trabajo es también aplicable a las mujeres con discapacidad (art. 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Deben poder ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido en entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles.

La tasa de actividad de las mujeres con discapacidad está más de 19 puntos por debajo de la correspondiente a los hombres con discapacidad, mientras que en el caso de las mujeres sin discapacidad esta diferencia es de 6,6 puntos con respecto a los hombres, casi tres veces menos. La tasa de paro de las mujeres con discapacidad está en torno al 60%⁷.

⁷ Datos tomados del documento de CERMI, *Contribución escrita del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Día de Debate General sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad*. Abril de 2013.



Estos altos índices de desempleo e inactividad nos demuestran que algo no se está haciendo bien. Pese a que se llevan años pidiendo políticas de discriminación positiva tanto en la contratación como en el acceso al empleo, la retención, etc., parece que no se están consiguiendo los resultados que cabría esperar. Por lo tanto, habrá que seguir insistiendo en impulsar medidas dirigidas a fomentar el empleo estable y de calidad, aumentando sus conocimientos, mejorando su empleabilidad, asegurando la accesibilidad de los puesto de trabajo, impulsando la conciliación y concienciando en la igualdad de oportunidades, entre otras cosas.

Nosotras deberemos animar a las mujeres con discapacidad en la búsqueda de empleos con salarios y condiciones laborales dignas, prestándoles todo el apoyo que necesiten tanto afectivo como profesional para que lo encuentren, lo consigan y lo retengan.

Aunque desde hace años se está actuando en este campo, las entidades debemos buscar otras formas más atrayentes de llegar al tejido empresarial para eliminar las actitudes negativas hacia las mujeres con discapacidad, mediante programas de formación y campañas informativas novedosas en las que no solo presentemos las subvenciones y bonificaciones a la contratación sino que también permitan constatar las capacidades laborales de las mujeres con discapacidad.

Otra forma de empleo, que no es muy utilizada por las personas con discapacidad en general y por las mujeres en particular, es el autoempleo. El emprendimiento del que tanto se habla hoy en día es una asignatura pendiente en nuestro sector. Si realmente creemos en las capacidades de las mujeres con discapacidad debemos implementar programas de formación para ellas en emprendimiento. El autoempleo, la creación de empresas propias, el desarrollo de cooperativas y la promoción de mujeres con discapacidad emprendedoras deben estar en un lugar preferente en nuestra agenda. Y tendremos que tener en cuenta nuevos yacimientos de empleo para ellas en sectores emergentes.



A las mujeres y jóvenes con discapacidad hay que informarles sobre el mercado laboral ordinario y las oportunidades que existen de inserción laboral en los sectores públicos y privados, prestándoles el asesoramiento y asistencia necesaria. El acceso a este mercado laboral viene condicionado por haber recibido una educación de calidad. Es importante así mismo poder recibir formación específica, programas de orientación técnica y vocacional, formación continua, alfabetización digital, para tener oportunidades de optar a ese empleo ordinario. Si hemos apostado por la inclusión educativa de nuestras hijas, debemos retornar e intentar que opten a puestos de trabajo en el empleo ordinario, siempre que sea posible, o a que emprendan, si encontrar un empleo se resiste.

En el ámbito del empleo también habría que tomar medidas de acción positiva para las madres de niñas y niños con discapacidad que, como he comentado antes, generalmente abandonan su trabajo cuando su hijo nace. Habría que estudiar qué medidas se podrían implementar para que todos esos años que las madres están en tareas de cuidado de su hijo con discapacidad y/o trabajando en entidades del sector, se contabilizaran de alguna manera, ya que su trabajo no se ha retribuido de ningún modo, pero sí que contribuye al PIB. Tener que dejar aparcada su vida profesional, porque muchas veces las Administraciones no dan respuesta a las nuevas necesidades que han surgido y que no estaban previstas, debería ser compensado de alguna manera. Asimismo, se debería facilitar el retorno al mercado laboral con medidas específicas para ellas, tanto en el reciclaje en su formación como en incentivos para su contratación. Deberían habilitarse medidas de flexibilización para que el nacimiento de un niño con discapacidad no supusiera ese abandono al que hemos hecho referencia. Desde las organizaciones del sector deberíamos tener en cuenta estas realidades e incluirlas entre las demandas que se realizan a la administración competente es este tema.

En resumen, las madres de hijas con discapacidad debemos apostar por ellas, por sus capacidades para poder formarse y llegar a tener un proyecto



vital que les permita ser independientes o al menos hacer en la vida lo que quieran. Si no lo hacemos nosotras y sus familias, ¿cómo vamos a pedir que lo hagan los demás?

4. CONCILIACIÓN PERSONAL Y FAMILIAR

El empleo femenino es una realidad irrenunciable para las mujeres, ya que les proporciona autonomía personal y les permite ejercer la actividad profesional para la que se han estado preparando. Esta incorporación de la mujer a la vida laboral no se ha acompañado con un cambio en la distribución del trabajo doméstico. Aunque las cosas poco a poco van cambiando, en muchas ocasiones el trabajo de cuidado y de mantenimiento del hogar se sigue considerando como un asunto femenino, lo que dificulta la conciliación de las responsabilidades laborales de las mujeres y las familiares.

Sí que se ha legislado en este sentido, aunque muy tímidamente, pero esta legislación se ha circunscrito al ámbito de lo público (Plan Concilia).

El marco teórico de la conciliación y gestión social del cuidado está recogido en el «Manual: La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad, volumen I» (págs. 354-366).

Las mujeres del movimiento civil organizado de la discapacidad debemos trabajar para que los servicios sociales desarrollen medidas adecuadas basadas en nuestras demandas específicas para apoyar a las madres con discapacidad y/o a las madres de hijos/as con discapacidad tendentes a mejorar la conciliación entre la vida laboral y la vida privada. La falta de conciliación y la sobrecarga derivada del cuidado de sus hijas o hijos, la no concordancia de la formación con las exigencias actuales del mercado, no puede ser una razón por la que las mujeres con discapacidad y las madres de niños con discapacidad no tengan un empleo.



Habrá que pedir que se mejore el apoyo financiero, así como la mejora de las estructuras públicas para el cuidado infantil que tengan en cuenta las necesidades específicas de los niños/as con discapacidad, siendo prioritario el acceso a él del colectivo al que nos estamos refiriendo: mujeres con discapacidad y madres de niñas/os con discapacidad.

Las niñas y mujeres con discapacidad deben ser conscientes de la discriminación múltiple a la que están sometidas. Debemos proporcionarles las herramientas que les permitan ejercer sus derechos. La toma de conciencia debe iniciarse desde niñas para que puedan tener los instrumentos adecuados para denunciar los casos de discriminación a los que se vean sometidas, y vean garantizada su protección efectiva en igualdad. En este tema tendremos que trabajar en dos planos; por un lado en las familias y por otro en las organizaciones de personas con discapacidad.

También habrá que trabajar más intensamente con otros agentes sociales como sindicatos y organizaciones empresariales, para que tengan en cuenta en las negociaciones sectoriales la especial atención a estos dos colectivos. Puede que sea una medida más eficaz, ya que la negociación de sector privado la realizan ellos y es una manera de que tomen conciencia de estas necesidades tan específicas que hacen que haya una múltiple discriminación para este colectivo.

Otro ámbito con el que habría que mantener contactos es el de Asociaciones de Mujeres, para que conozcan estas necesidades específicas y vayan tomando conciencia de esta múltiple discriminación que soportan estas mujeres y lo vayan integrando en su discurso.



5. VIOLENCIA Y ABUSO

En el «2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos» se define como «violencia de género contra la mujer todo acto de violencia que tenga o pueda tener como consecuencia, el daño físico, sexual, psicológico o económico o el sufrimiento para la mujer, incluyendo amenazas como realizar tales actos, la coacción y la privación arbitraria de la libertad, independientemente de que ocurra en la vida pública o privada»⁸.

Asimismo la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga a los estados que la han ratificado a que «adopten medidas legislativas, administrativas, sociales, educativas y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las mujeres y niñas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso».

El CERMI, en la contribución escrita al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (abril de 2013), afirma que la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad es una realidad sobre la que no tenemos información, ya que la falta de estadísticas y estudios específicos en materia de violencia de género y discapacidad es un hecho que trasciende a la realidad de las niñas y mujeres en España, ya que no se ha ligado al concepto de violencia de género en ningún estudio significativo de ámbito estatal ni por parte de las instituciones públicas ni por el de las instituciones académicas. Las organizaciones de personas con discapacidad sabemos que son muchas las que sufren maltratos físicos y psicológicos, tanto en el seno de la familia como en residencias y en centros sanitarios. Mujeres y niñas de todo tipo, no solo mujeres y niñas con grandes necesidades de apoyo.

⁸ Definición recogida en la DECLARACIÓN SOBRE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER. Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución número 48/104.



Asimismo, en dicho documento se hace referencia a una investigación sobre «*Maltrato infantil en la familia en España*», realizada por la Dirección de Política Social, de las familias y de la infancia y el Centro Reina Sofía, donde se pone de manifiesto que el hecho de presentar una discapacidad es un factor que incrementa muchísimo el riesgo de maltrato. Entre sus datos se puede destacar que entre los menores que presentan alguna enfermedad física o trastorno mental el maltrato es mayor (7,8%) frente a los que no lo presentan (3,57%). Otro dato es que los menores que tienen alguna discapacidad sufren mayores tasas de maltrato (23,8%) frente a los menores que no presentan ninguna (3,87%).

Ya el CERMI, en el informe alternativo presentado ante el examen de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, puso de manifiesto que los programas y políticas públicas de prevención de la violencia de género no tienen en cuenta las particularidades de las niñas y mujeres con discapacidad a pesar de las evidentes situaciones de vulnerabilidad. No hay datos que reflejen la situación de estas mujeres en nuestro país porque no hay una atención específica de las necesidades y circunstancias de las mujeres con discapacidad ni indicadores que contribuyan a conocer esta información e identificar problemas y proponer soluciones.

Se deben considerar también formas de violencia hacia la mujer la esterilización forzosa y el aborto coercitivo. Aunque este tema ya está tratado más extensamente en otro capítulo de este libro es necesario nombrarlo en este apartado para tenerlo en cuenta, ya que estos actos pueden equivaler a tortura o trato inhumano o degradante por la vulneración de ciertos derechos humanos de estas mujeres.

Es importante que tanto las familias como las organizaciones estemos alertas para identificar este tipo de acciones. Debemos proporcionar formación adecuada a las mujeres y niñas con discapacidad, así como a sus familias y personal de su entorno cercano, para prevenir, reconocer y denunciar los



casos de explotación y violencia. Hay que poner a su disposición información en formatos accesibles y comprensibles sobre los servicios de apoyo y medidas legales⁹.

Asimismo será necesario que redoblemos esfuerzos en la formación de los profesionales y del personal de los servicios de protección contra la violencia y el abuso sexual, incluyendo también a los profesionales que trabajan directamente con ellas (en sus organizaciones, centros de atención, residencias, colegios, etc.) sobre las especificidades y necesidades concretas de las mujeres y niñas con discapacidad en este ámbito, teniendo en cuenta la diversidad y heterogeneidad del colectivo.

Es necesario y tenemos que trabajar para ello, desarrollando sistemas de detección precoz de situaciones de violencia en las niñas y mujeres con discapacidad institucionalizadas o residentes en entornos cerrados y segregados, estableciendo protocolos de prevención de violencia y abuso para los profesionales implicados en su atención.

Las madres con discapacidad y las madres de hijos e hijas con discapacidad, víctimas de violencia de género, deberán ser objeto de especial atención, de tal forma que los recursos y apoyos necesarios para su atención tengan prioridad en referencia a otros casos por las especiales circunstancias que les acompañan.

6. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTORES POLÍTICOS

- Formación inicial y permanente del profesorado y de los orientadores sobre discapacidad y didáctica para trabajar con este tipo de alumnado.

⁹ Ley Orgánica 1/2004, de medidas de protección integral contra la violencia de género, artículo 33 y artículo 18.2.



- Implicar a todo el personal, docente y no docente, en la inclusión y no segregación del alumnado con discapacidad en especial de las niñas.
- Aplicar los principios de no discriminación, accesibilidad universal y diseño para todas las personas en todos los procesos educativos, incluidos la escolarización, la asignación de apoyos, las evaluaciones y las nuevas tecnologías.
- Disminuir las tasas de abandono escolar temprano del colectivo de jóvenes con discapacidad y en especial de las jóvenes con discapacidad mediante la flexibilización de los planes de estudio mediante itinerarios individualizados.
- Articular medidas para mejorar la coordinación de todos los profesionales implicados en la educación de las niñas/os con discapacidad.
- Realizar protocolos para mejorar el trasvase de información entre los profesionales, en especial en el cambio de etapas.
- Incluir indicadores desagregados por sexo, nivel educativo y tipo de discapacidad en educación.
- Hacer efectivo el igual acceso de las niñas/os con discapacidad en las actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportiva que se realicen en los centros escolares.
- Apostar por la formación permanente de las mujeres con discapacidad como un instrumento clave para la formación a lo largo de la vida.
- Promocionar la utilización de la teleformación o formación a distancia como un recurso más para la formación continua del alumnado con discapacidad.
- Mejorar el acceso de las mujeres con discapacidad al empleo mediante acciones de discriminación positiva que faciliten su contratación.



- Formar al tejido empresarial sobre las aptitudes de las mujeres con discapacidad para el desempeño de trabajo en la empresa ordinaria.
- Posibilitar formas flexibles de jornadas laborales a mujeres con discapacidad y a madres de niñas/os con discapacidad.
- Realizar formación específica para mujeres con discapacidad para el emprendimiento tanto en autoempleo, empresas cooperativas...
- Crear itinerarios específicos para mujeres con discapacidad prestando el asesoramiento y la asistencia necesaria para su inserción en el mercado ordinario.
- Realizar campañas de concienciación para eliminar las actitudes negativas de los empresarios/as hacia las mujeres con discapacidad.
- Reducir la jornada laboral en un porcentaje flexible que permita atender las necesidades de atención de las hijas/os con discapacidad en el sector privado.
- Aumentar los periodos de excedencia con reserva del puesto de trabajo para madres con discapacidad y madres con hijos con discapacidad.
- Considerar como cotizado a la seguridad social el tiempo de excedencia por el cuidado de hijos o familiares con discapacidad.
- Aumentar el tiempo de baja por maternidad en el caso de niñas/os con discapacidad.
- Articular medidas de acción positiva en la RSE para las familias que tengan un hijo/a con discapacidad o en las que los progenitores sean personas con discapacidad.
- Reconocer de alguna manera el trabajo voluntario y sin remuneración que se realiza en las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias por parte de las madres de niños/as con discapacidad.



- Mejorar la atención del cuidado infantil teniendo en cuenta las necesidades de las niñas/os con discapacidad.
- Reservar plazas de guarderías para niñas/os con discapacidad y para hijas/os de personas con discapacidad.
- Incluir en los estudios sobre violencia contra la mujer indicadores sobre discapacidad.
- Hacer las campañas contra la violencia de género en formatos accesibles y comprensibles con el fin de que las mujeres con discapacidad conozcan los servicios de apoyo y las medidas legales con las que pueden contar.
- Desarrollar sistemas de detección precoz de situaciones de violencia en las niñas y mujeres con discapacidad institucionalizadas o residentes en entornos cerrados.
- Priorizar la obtención de los recursos y los apoyos necesarios para la atención a las mujeres con discapacidad y a las madres de niñas y niños con discapacidad en casos de violencia de género.

7. RECOMENDACIONES DE FUTURO PARA ACTIVISTAS DEL TERCER SECTOR

- Participar en consejos consultivos o en cualquier otro órgano de participación que permita poner en la agenda las necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad y de las madres de niñas/niños con discapacidad.
- Diseñar planes de formación desde las entidades de discapacidad para formar a la comunidad educativa sobre discapacidad, necesidades específicas en el proceso enseñanza-aprendizaje (herramientas



tas para el trabajo con este alumnado), accesibilidad, productos de apoyo, etc.

- Realizar acciones de seguimiento y control de las políticas educativas en las Comunidades Autónomas.
- Formar a las niñas y mujeres con discapacidad para que reconozcan las posibles causas de discriminación y sepan los pasos a dar en la denuncia de dicha acción.
- Formar a las familias para que detecten posibles casos de discriminación en sus hijas/os con discapacidad y para que se organicen de forma que se evite el sacrificio de la madre, mediante fórmulas de solidaridad de toda la familia.
- Formar a los profesionales que están en contacto con mujeres y niñas con discapacidad para que detecten posibles casos de discriminación.
- Prestar apoyo a las mujeres con discapacidad a través de servicios no solo especializados en la búsqueda de empleo sino también en su obtención y conservación en el tiempo.
- Formalizar contactos con asociaciones de mujeres con el fin de que conozcan las necesidades del colectivo de mujeres con discapacidad y madres de niñas/os con discapacidad y lo asuman en su discurso.
- Propiciar la participación de mujeres con discapacidad y madres de niñas/os con discapacidad en estructuras de otras organizaciones sectoriales (mujeres, empresarias, directivas, etc.).
- Formalizar contactos con sindicatos para que conozcan las necesidades del colectivo de mujeres con discapacidad y de madres de niñas/os con discapacidad para que lo incluyan en las negociaciones de los convenios sectoriales.



- Formalizar contactos con asociaciones de empresarios y empresarias para transmitir las necesidades del colectivo de mujeres con discapacidad y madres de niñas con discapacidad en la inclusión laboral.
- Incorporar la perspectiva de género en cuantas acciones y documentos se elaboren en las organizaciones, así como en los indicadores de las actividades que se realicen.
- Participar en cursos de formación en materia de género.

8. BIBLIOGRAFÍA

CERMI y EDF, *2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. Procuraduría del Principado de Asturias, 2011.

CERMI, *Primer Plan Integral de Acción para mujeres con discapacidad 2005-2008*. Colección Cermi.es, n.º 18, 2005.

CERMI, *Por la igualdad unidas en la diversidad*. Colección Cermi.es, n.º 19, 2005.

COMUNIDAD DE MADRID y AYUNTAMIENTO DE COSLADA, *Guía de buenas prácticas. Cuaderno para padres y madres de niñas con discapacidad*. 2004.

PEÑAS, Esther, *Hoy empieza todo. Breve aproximación histórica al CERMI como motor del cambio social (1997-2012)*. Colección Cermi.es, n.º 57, págs. 83-86 y 90-97, 2012.

ARTÍCULOS DE REVISTAS

ABELLA, Blanca, *Madres ante la discapacidad, ¿sólo madres?* Cermi.es semanal n.º 55 (noviembre). 17 de noviembre de 2012. <http://semanal.cermi.es/noticia/Madres-discapacidad-reporte.aspx>

LIMIÑANA GRAS, Rosa M.^a y PATRO FERNÁNDEZ, Rosa, «Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados», *Anales de Psicología*, vol. 20, n.º 1 (junio), 2004, págs. 47-54.



OTRAS PUBLICACIONES

CERMI, *Contribución escrita del Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad (CERMI) al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su medio día de debate general sobre mujeres y niñas con discapacidad*. 2013. <http://www.cermi.es/es.ES/MujeresDiscapacidad/Publicaciones/Paginas/OtrasPublicaciones.aspx?TSMEIdePub=10>

CERMI, *La dimensión autonómica del I Plan Integral de acción para mujeres con discapacidad 2005-2008 del CERMI*. 2006. <http://www.cermi.es/es.ES/Mujeres-Discapacidad/Publicaciones/Paginas/OtrosDocumentos.aspx?TSEIdePub=10>

Capítulo VI

RECOPIACIÓN DE DATOS Y ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD

COORDINADORES:

Agustín Huete

*Universidad de Salamanca. INICO. Director de www.intwersocial.es
Doctor por la Universidad de Salamanca, Profesor Asociado de Sociología y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Director de InterSocial (www.intersocial.es), sociedad dedicada a actividades de consultoría e investigación social. Ha participado en el desarrollo de numerosas investigaciones sociológicas en ámbito local, regional, estatal e internacional, sobre discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión. Realiza actividades de consultoría e investigación para diferentes instituciones públicas y privadas en iniciativas relacionadas con la inclusión social, la atención a personas mayores y personas con discapacidad, así como de asesoría técnica y evaluación en políticas públicas.*

Antonio Jiménez Lara

Coordinador de Programas del Observatorio Estatal de la Discapacidad. Licenciado en Sociología por la Universidad Pontificia de Salamanca y por la Universidad Complutense de Madrid y licenciado en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid. Es experto en análisis de políticas sociales. Fue Jefe del Servicio de Estadística y Estudios Socioeco-

nómicos, Coordinador de Programas de Cooperación con Iberoamérica en el Instituto Nacional de Servicios Sociales y Director del Gabinete del Secretario General del Consejo Económico y Social. Actualmente se dedica a la consultoría social, colaborando, entre otras instituciones, con el Real Patronato sobre Discapacidad, la Fundación ONCE, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Organización Iberoamericana de Seguridad Social y el Observatorio Estatal de la Discapacidad.

1. DATOS Y ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD: LAS CUESTIONES PENDIENTES.
2. PRINCIPALES FUENTES ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD.
3. LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN LAS ESTADÍSTICAS ACTUALES.
4. ALTERNATIVAS PARA LA INCORPORACIÓN DE LA VARIABLE DISCAPACIDAD EN ESTUDIOS Y ESTADÍSTICAS.
5. RECOMENDACIONES SOBRE RECOPIACIÓN DE ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD.
6. BIBLIOGRAFÍA.

1. DATOS Y ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD: LAS CUESTIONES PENDIENTES

El artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), dedicado a la «Recopilación de datos y estadísticas», dispone que *«los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención»*.

En lo que se refiere a la temática concreta de género y discapacidad, el Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, adoptado en Budapest los días 28 y 29 de mayo de 2011 por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres, ha resaltado que es fundamental que la Unión Europea y los Gobiernos Nacionales adopten medidas para incorporar la recopilación de datos y estadísticas que tengan en cuenta el género en relación con la discapacidad en las encuestas existentes, de conformidad con los principios de la CDPD, y que de forma paralela, la Unión Europea y sus estados miembros deben promover investigaciones y estudios cualitativos que son necesarios para comprender la complejidad de la interseccionalidad o discriminación múltiple que pueden sufrir las mujeres y niñas con discapacidad.

La necesidad de contar con datos estadísticos y de investigación recopilados de forma apropiada (respetando los derechos humanos y libertades fundamentales, los principios éticos, las salvaguardias jurídicas, la protección de los datos, la confidencialidad y la privacidad) no es solo un imperativo de carácter técnico, basado en la constatación de que únicamente sobre la base



de una información estadística de calidad y de los conocimientos científicos que proporciona la investigación será posible para los gobiernos formular y aplicar las políticas pertinentes para cumplir sus obligaciones en relación con los tratados internacionales de derechos humanos, sino que responde también a la necesidad de incrementar la capacidad de comprensión y de interpretación de los grupos sociales y de los individuos para facilitarles el uso de la libertad y del poder de decisión en el ejercicio de sus responsabilidades.

Es, por ello, necesario, que las estadísticas públicas reflejen todos los aspectos de la situación de las mujeres y niñas con discapacidad, lo que supone que los indicadores que se utilizan para realizar el seguimiento de la situación respecto de los derechos de la mujer en general, deben desagregarse también por discapacidad, y que los datos que se refieren a la situación de las personas con discapacidad deben desagregarse también por sexo.

En general, la perspectiva de género ha sido adecuadamente incorporada a las estadísticas públicas, sobre todo después de que la Plataforma de Acción aprobada en el Congreso sobre la Mujer de la ONU, que se celebró en Pekín en 1995, adoptara como uno de los objetivos a perseguir en todos los países, *«asegurar que las estadísticas referidas a individuos se recogen, procesan y analizan presentándose por sexo y edad, y que reflejan los problemas, asuntos y cuestiones relacionadas con hombres y mujeres en la sociedad»*.

En la actualidad, la ausencia absoluta de la variable sexo es inconcebible en cualquier estadística, aunque sí se dan casos en los que la variable sexo se trata como una más, ofreciendo resultados desagregados por sexo cruzado con ciertas variables pero no con otras de igual relevancia. El reto actual es seguir avanzando en la consideración del sexo como una categoría transversal, de tal manera que se pueda obtener cualquier información relativa a las personas desdoblada para cada uno de los sexos, algo que no es nada difícil dadas las enormes posibilidades de almacenamiento, procesamiento y visualización de la información existentes hoy en día (Pazos Morán, 2006).



El enfoque de género en las estadísticas, en cualquier caso, no termina con la inclusión de la variable sexo en el diseño de las operaciones de toma de datos, las herramientas y demás aspectos relacionados con la realización de encuestas. La perspectiva de género implica además tener en cuenta aquellos roles, tareas o actividades que culturalmente nuestra sociedad reserva para mujeres y varones de forma separada, en la vida cotidiana, la relación con la producción o el reparto de responsabilidades. Tal como veremos en relación con la discapacidad, la toma de datos y el tratamiento de la información, pueden resultar elementos clave para generar invisibilidad de las mujeres, o para luchar contra ella, evitando la propagación de sesgos y estereotipos que conduzcan a un trato discriminatorio por causa de género (Milosavljevic, 2007).

En relación con la discapacidad, tal como se ha señalado recientemente (Huete García y Quezada García, 2011), si bien existen múltiples fuentes de información estadística sobre discapacidad, éstas están fragmentadas y casi nunca resultan eficaces para analizar una cuestión de forma completa, bien porque no la cubren totalmente, o porque los datos no se encuentran actualizados. Muchas de las fuentes disponibles contienen información centrada en los aspectos médicos, que no sirven para dar respuesta a cuestiones sobre necesidades de apoyo o situaciones de discriminación, inclusión, empoderamiento, participación social, autonomía personal, etc.

El interés por la acumulación de datos estadísticos sobre discapacidad se ha ido incrementando conforme la presencia de este grupo poblacional ha ido aumentando socialmente. Aunque se ha demostrado que la discapacidad no se distribuye de forma completamente aleatoria en la población, su distribución tampoco responde a patrones tan controlables como para poder permitir un diseño eficaz de herramientas de análisis estadístico. Dadas las especiales condiciones de exclusión social a las que se ven sometidas las personas con discapacidad y, de manera muy especial, las mujeres con discapacidad, resulta relevante arbitrar medidas para mejorar la información específica sobre este colectivo.



A pesar de ello, la mayoría de los intentos por alcanzar una medición estadística de la discapacidad se han orientado hacia la producción de operaciones circunscritas a dicha población, ya sea en base a encuestas específicas u aprovechamiento de registros. Esta estrategia, si bien resulta eficaz para una descripción completa del grupo poblacional de las personas con discapacidad, es poco eficaz cuando se trata de presentar información sobre tendencias y comparativas, en múltiples escenarios.

Aunque se han producido importantes avances en materia de información estadística sobre discapacidad (la puesta en marcha por el INE, con la colaboración del sector de la discapacidad, de las operaciones estadísticas «*El empleo de las personas con discapacidad*» y «*El salario de las personas con discapacidad*» es un buen ejemplo de ello), todavía son muchas las fuentes estadísticas que no incorporan ninguna variable relacionada con la discapacidad, y muchas más las que no contemplan la situación de discapacidad como categoría transversal.

El sector de la discapacidad está trabajando activamente para que esta situación se revierta, y lo está haciendo por diversas vías: ha prestado colaboración técnica y financiera al INE para la realización de las encuestas sobre discapacidades y de otras operaciones estadísticas focalizadas en la discapacidad, aporta propuestas para la incorporación de la perspectiva de discapacidad en las operaciones estadísticas generales y sectoriales, y realiza un seguimiento crítico de las prácticas estadísticas en este sentido.

Como parte de las iniciativas de las organizaciones del sector de la discapacidad, en el seno de CERMI se ha creado un grupo de reflexión y análisis sobre estadística y discapacidad, que pretende fomentar la captación de información sobre población con discapacidad, así como proponer su aplicación efectiva. Los objetivos planteados para este Grupo de Trabajo son:

- Generar una alternativa para el tratamiento de la discapacidad en las estadísticas, que incluye visibilidad de las situaciones de discapacidad, pero también inclusión de informantes con discapacidad.



- Proponer soluciones específicas para determinados temas (o fuentes) de importancia relevante.
- Ofrecer alternativas de metodología cuando las muestras no permiten desagregaciones de datos (se habla de módulos específicos cuando sea preciso).

2. PRINCIPALES FUENTES ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD

Encuestas sobre Discapacidades del INE

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008) es la tercera de una serie que comenzó en 1986 con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM, 1986) y continuó con la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES, 1999).

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986) supuso el primer acercamiento estadístico al ámbito de la discapacidad en nuestro país. Sin embargo, esta encuesta fue objeto de muy pocas explotaciones aplicadas, lo que impidió el adecuado aprovechamiento de la información recogida (Jiménez Lara y Huete García, 2003). Trece años después se llevó a cabo la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999), que al igual que la anterior se aplicó a la población residente en domicilios particulares, excluyendo a las personas con discapacidad que vivían en centros residenciales. Aunque ambas encuestas basaron su definición de discapacidad en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) propuesta en 1980 por la Organización Mundial de la Salud, la encuesta de 1999 fue bastante más restrictiva que la de 1986 a la hora de apreciar la existencia de una situación de discapacidad, lo que dificultó la comparación de sus resultados y limitó las



posibilidades de profundizar en un análisis de la evolución de las situaciones de discapacidad entre las fechas de referencia de ambas encuestas. (Jiménez Lara y Huete García, 2003:40-41).

La Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), principal fuente de datos sobre discapacidad en la actualidad, basa su definición de discapacidad en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) y a diferencia de las dos anteriores ofrece información sobre personas con discapacidad que residen tanto en domicilios familiares (hogares) como en centros, con una muestra que alcanza 260.000 personas en 96.000 viviendas y 11.100 personas en 800 centros (hospitales psiquiátricos, hospitales geriátricos, residencias para personas mayores y centros para personas con discapacidad).

La EDAD 2008 es una de las operaciones estadísticas con mayor despliegue de recursos de las que ha realizado el Instituto Nacional de Estadística. Su objetivo general ha sido atender la demanda de información para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), proporcionando una base estadística que permite guiar la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia.

La EDAD 2008 incorpora un concepto de discapacidad «auto-atribuida», siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud. La identificación de la población objeto de estudio se realiza a través de una batería de preguntas que exploran si alguna de las personas residentes en el hogar o en el centro reconocen alguna dificultad para realizar determinadas tareas, es decir la percepción subjetiva que tienen las personas sobre sus limitaciones, la causa de dichas limitaciones, su grado de severidad y las ayudas recibidas. Esta estrategia de identificación de la población, si bien presenta algunas dificultades, tiene la ventaja de que se centra en la actividad diaria de la persona y las dificultades a las que hace frente en esa actividad, dejando a un lado la valoración de cuestiones médicas que, además de complejas para



la persona entrevistada y el entrevistador, desvían la atención de las cuestiones funcionales, que son, en definitiva, el núcleo de interés en términos de discapacidad (Jiménez Lara y Huete García, 2010).

Tabla 1. Características principales de las encuestas sobre discapacidad realizadas por el INE

	<i>EDDM (1986)</i>	<i>EDDES (1999)</i>	<i>EDAD (2008)</i>
Amplitud de la muestra	74.000 hogares, (no se aplicó en centros) 256.000 personas.	79.000 hogares, (no se aplicó en centros) 218.000 personas.	96.000 hogares, 800 centros, 271.000 personas.
Modelo conceptual	CIDDM (OMS 1980).	CIDDM (OMS 1980).	CIF (OMS, 2001).
Resultado	5.743.291 personas con discapacidad (15% de la población).	3.528.221 personas con discapacidad (9% de la población).	4.116.993 personas con discapacidad (9% de la población).
	3.245.370 mujeres con discapacidad (16,5% de la población femenina).	3.245.370 mujeres con discapacidad (10,3% de la población femenina).	2.475.786 mujeres con discapacidad (10,8% de la población femenina).

Fuente: Elaboración propia a partir de las fuentes indicadas.

El INE ha publicado una amplia recopilación de tablas de resultados de estas encuestas, que incluyen el desglose por sexo de las principales variables analizadas. Además, los microdatos de la EDDES 1999 y de la EDAD 2008 han sido puestos a disposición de los investigadores, lo que facilita la realización de explotaciones adicionales.



Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) es un sistema de registro, de ámbito estatal, de datos extraídos de los expedientes de valoración de las personas con discapacidad, aportados por las Comunidades Autónomas, que proporciona información sobre las características de los ciudadanos que han sido reconocidos oficialmente como personas con discapacidad por los órganos administrativos competentes desde el principio de la década de los setenta hasta la actualidad.

A los registros de esta base de datos se les aplica un proceso de validación y control de vivencia mediante cruce con fichero histórico de personas fallecidas facilitado por el INE. En su actualización a diciembre de 2011, la BEPD contaba con información referida a un total de 3.367.457 personas a las que les ha sido valorado su grado de discapacidad. De ellas, 2.552.880 tienen un grado de discapacidad igual o superior al 33% y como tal con la consideración de personas en situación de discapacidad. Algo más de la mitad (1.300.243) son mujeres.

La BEPD ha permitido abordar, mediante cruce de datos con la Encuesta de Población Activa y la Encuesta de Estructura Salarial, las operaciones estadísticas *«El empleo de las personas con discapacidad»* y *«Los salarios de las personas con discapacidad»*, a las que más adelante se hace referencia.

Información estadística sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

De acuerdo con el mandato del artículo 37 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la Administración General del Estado ha implantado un sistema de información dirigido a garantizar la disponibilidad



de la información relativa al SAAD y la comunicación recíproca entre las administraciones públicas. Este sistema de información es conocido con las siglas SISAAD. Con la información contenida en el SISAAD, la Ley indica que se deben realizar estadísticas de interés estatal y comunitario que permitan estudiar el sistema de dependencia implantado e identificar las mejoras que se puedan acometer.

El IMSERSO publica mensualmente, en la sección de «Estadísticas» del Portal de la Dependencia (<http://dependencia.imserso.es/>), información estadística correspondiente a la evolución de los expedientes registrados en el SISAAD. Mediante estas estadísticas se pretende obtener una visión de la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Los informes estadísticos del SISAAD recogen datos sobre las solicitudes presentadas, los dictámenes emitidos, el número de personas beneficiarias con derecho a prestación, el número de personas beneficiarias con prestación y el tipo de prestaciones reconocidas. Se incluyen en estos informes algunos desgloses de la población solicitante y de las personas beneficiarias con prestaciones por sexo y tramos de edad.

El empleo de las personas con discapacidad

El empleo de las personas con discapacidad es una operación estadística anual que, desde 2010, realiza el INE en colaboración con el IMSERSO, la D.G. de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación ONCE, con objeto de obtener datos sobre la fuerza de trabajo (ocupados, parados) y de la población ajena al mercado laboral (inactivos) dentro del colectivo de las personas con discapacidad.

Esta operación se basa en la integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa (EPA) con los datos adminis-



trativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD). Desde 2012 se ha ampliado con la incorporación de datos sobre medidas que fomentan el empleo y el empleo protegido provenientes de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), información sobre percepción de prestaciones procedente del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS) y datos sobre dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

El empleo de las personas con discapacidad investiga la situación respecto al mercado laboral del colectivo de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años que poseen certificado de discapacidad.

El salario de las personas con discapacidad

La operación estadística «El salario de las personas con discapacidad», ha sido realizada por primera vez en el año 2013 por el INE, en colaboración con el IMSERSO, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación ONCE, con objeto de obtener datos sobre la ganancia de los trabajadores con discapacidad y hacerlo en términos comparativos con los trabajadores sin discapacidad. Esta operación se basa en la integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Estructura Salarial con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) y con los facilitados por la Tesorería General de la Seguridad Social sobre fomento del empleo.

El salario de las personas con discapacidad investiga la distribución de los salarios de las personas que poseen certificado de discapacidad en función de una gran variedad de variables como son el sexo, la ocupación, la antigüedad, el tipo y grado de discapacidad o las medidas de fomento del empleo. Los datos publicados hasta el momento se refieren al año 2010.



Información estadística sobre contratación de personas con discapacidad

El Servicio Público de Empleo Estatal publica mensualmente la Estadística de Contratos, que incluye información sobre contratos iniciales, contratos convertidos en indefinidos y prórrogas de contratos, desagregados según las siguientes variables: sexo y edad del trabajador, nivel de estudios terminados, ocupación contratada a un nivel de subgrupo principal, actividad económica hasta un nivel de desagregación de división, tipo de jornada, número de trabajadores de la empresa, duración y ámbito geográfico, a nivel estatal, por Comunidades Autónomas y provincias.

Entre los contratos indefinidos y temporales se resaltan en varias tablas aquellos acogidos a medidas de fomento de la contratación que afectan a colectivos bonificados, así como los contratos temporales formalizados con otros colectivos especiales. En particular, la Estadística de Contratos ofrece información sobre las siguientes modalidades de contrato específicas para personas con discapacidad:

- *Contrato Indefinido para Personas con Discapacidad:* Contrato de duración indefinida dirigido a la integración laboral de personas con discapacidad, que puede ser de jornada completa o a tiempo parcial (Real Decreto 1451/1983, modificado por Real Decreto 4/1999, Ley 12/2001 y Ley 43/2006).
- *Contrato Temporal para Personas con Discapacidad:* Contrato temporal de doce meses a tres años, con jornada completa o parcial, para personas con discapacidad (Real Decreto 1451/1983 y Ley 43/2006).

La Estadística de Contratos también ofrece información sobre las contrataciones, cualquiera que sea su modalidad, que favorecen a las personas con discapacidad, formalizados tanto por empresas ordinarias como por Centros Especiales de Empleo.



Estadística de Enseñanzas no Universitarias

Esta operación estadística, realizada anualmente por la Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, forma parte del Plan Estadístico Nacional y proporciona información sobre la actividad educativa de los centros docentes públicos y privados, sus recursos humanos, las características del alumnado matriculado y los resultados académicos de todas las enseñanzas de Régimen General no universitarias, de Régimen Especial y de Educación de Adultos. En sus resultados se recoge, con cierto grado de detalle, información sobre alumnos con necesidades especiales y sobre los centros en que son escolarizados.

Encuesta Nacional de Salud

La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) es una investigación que el INE realiza en virtud de un acuerdo de colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Dirigida a las familias, su finalidad principal es obtener datos sobre el estado de salud y los factores determinantes del mismo desde la perspectiva de los ciudadanos. Proporciona resultados nacionales y por comunidades autónomas sobre estado de salud, asistencia sanitaria y determinantes de la salud.

En la Encuesta Nacional de Salud de España se recoge información sobre las limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria debidas a un problema de salud, el grado de severidad de las limitaciones y el tipo de problema que las causó.

La última edición de esta encuesta (2011-2012) tiene una muestra de aproximadamente 24.000 viviendas distribuidas en 2.000 secciones censales.



Encuesta Europea de Salud

La Encuesta Europea de Salud (EES) es una investigación de periodicidad quinquenal dirigida a los hogares, cuya primera edición se ha llevado a cabo en 2009. Su objetivo principal es obtener datos sobre el estado de salud, los estilos de vida y la utilización de los servicios sanitarios, de manera armonizada y comparable a nivel europeo, que permita planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria, tanto europeas como nacionales.

La Encuesta Europea de Salud 2009 se ha llevado a cabo en 18 países de la Unión Europea. La muestra de esta encuesta en España ha sido de aproximadamente 23.000 viviendas distribuidas en 1.927 secciones censales.

Esta operación estadística recoge información sobre limitaciones en actividades debidas a problemas de salud, enfermedades crónicas o de larga duración, accidentes y limitaciones funcionales físicas y sensoriales, que se estudian siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Encuesta de Integración Social y Salud

La Encuesta de Integración Social y Salud, cuya fase de campo se ha realizado entre septiembre de 2012 y febrero de 2013, tiene como objetivo general proporcionar información sobre la interacción entre la salud y la integración social de la población española de manera armonizada y comparable a nivel europeo, en especial de las personas que tienen alguna discapacidad. Recoge información sobre el estado de salud, enfermedades crónicas o de larga duración, movilidad, transporte, accesibilidad a los edificios, educación y formación, empleo, acceso y uso de Internet, contacto y apoyo social, actividades de ocio, situación económica, discriminación, etc.



La muestra de esta encuesta ha sido de unas 24.000 viviendas. En todas ellas, además de cumplimentar una serie de preguntas con información general del hogar, se seleccionó a una persona de quince o más años para responder el cuestionario individual.

Los resultados de esta encuesta se publicarán próximamente.

3. LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN LAS ESTADÍSTICAS ACTUALES

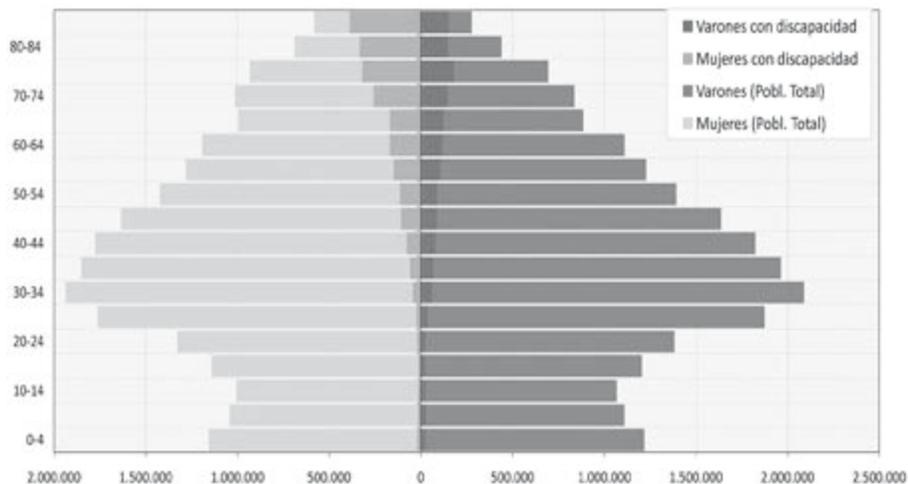
La cuantificación estadística de la población con discapacidad no es unívoca, y en buena parte depende sensiblemente de los elementos que tengamos en cuenta para realizar el cálculo, de la fuente que utilicemos, o del modelo conceptual que empleemos para su medición.

Según Naciones Unidas, al menos el 15% de la población mundial, unos 785 millones de personas se encuentran en situación de discapacidad, un fenómeno que afecta con más frecuencia e intensidad a personas con bajos ingresos (ONU, 2011).

En España, el número total de personas residentes en hogares que reconocen vivir en situación de discapacidad asciende a 3.847.900, que unidas a las 269.400 residentes en centros, suman algo más de cuatro millones cien mil personas, es decir el 9% de la población. Los datos disponibles evidencian que edad y género son variables de análisis fundamentales a la hora de analizar los procesos de exclusión de las personas con discapacidad.



Gráfico 1. Pirámide de la población española total y con discapacidad (residentes en hogares). 2008. Total personas

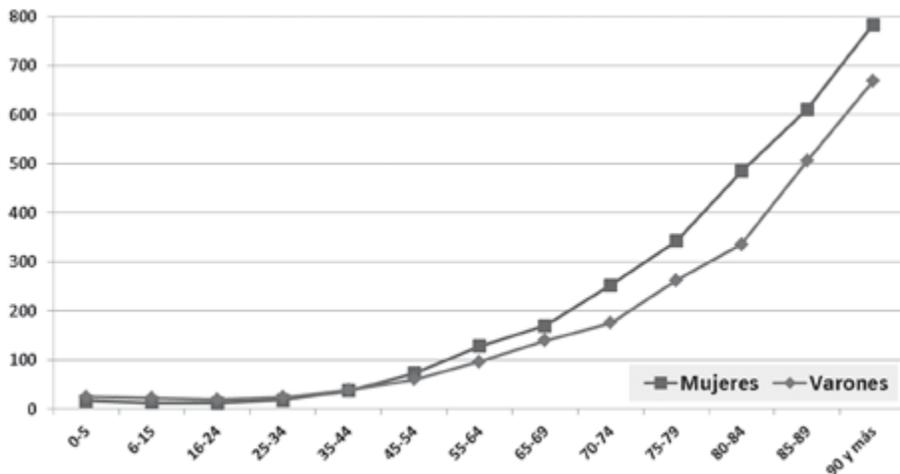


Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

Género y discapacidad como fenómenos íntimamente relacionados

El 59,8 % de las personas con discapacidad son mujeres, aunque la proporción de mujeres es inferior a la de varones hasta los 44 años, a partir de esa edad el número de mujeres supera progresivamente al de varones.

Gráfico 2. Personas con discapacidad según sexo y edad. 2008.
Tasa específica por 1.000 habitantes



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Los principales grupos de discapacidad de las personas de seis y más años residentes en hogares son los de movilidad (que afecta al 6,0% de la población), vida doméstica (4,9%) y autocuidado (4,3%). Más de la mitad de las personas con discapacidad tienen limitaciones en su actividad debido a alguno de estos tres motivos.

Las deficiencias más frecuentes son las que afectan a los huesos y articulaciones (un 39,3%), las del oído (un 23,8%), las visuales (un 21,0%) y las mentales (un 19,0%). En las mujeres destacan los problemas osteoarticulares, cuya presencia es más del doble que la de cualquier otro grupo de deficiencia. Más de un millón de mujeres tienen una discapacidad provocada por una deficiencia en huesos y articulaciones, le siguen las del oído, las visuales y las mentales. En el caso de los varones, las principales deficiencias son de huesos y articulaciones, del oído, mentales y visuales.



Tabla 2. Personas con discapacidad residente en hogares, por tipo de discapacidad. 2008. Miles de personas de 6 y más años

	<i>Ambos sexos</i>	<i>Varones</i>	<i>Mujeres</i>
Movilidad	2.544,1	885,7	1.658,4
Vida doméstica	2.095,3	613,7	1.481,7
Autocuidado	1.834,6	651,3	1.183,3
Audición	1.064,6	456,1	608,5
Visión	979,2	371,4	607,8
Comunicación	737,2	338,5	398,7
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	630,1	264,7	365,3
Interacciones y relaciones personales	620,9	291,2	329,7

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tabla 3. Población con discapacidad residente en hogares, por tipo de deficiencia. 2008. Miles de personas de 6 y más años

	<i>Ambos sexos</i>	<i>Varones</i>	<i>Mujeres</i>
Deficiencias mentales	724,8	310,1	414,6
Deficiencias visuales	797,6	300,1	497,5
Deficiencias de oído	907,8	385,3	522,5
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	86,4	50,2	36,2
Deficiencias osteoarticulares	1.486,5	416,7	1.069,8
Deficiencias del sistema nervioso	492,1	206,1	286,1
Deficiencias viscerales	576,6	232,1	344,4
Otras deficiencias	322,6	89,7	232,8
No consta	248,9	116,6	132,3

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).



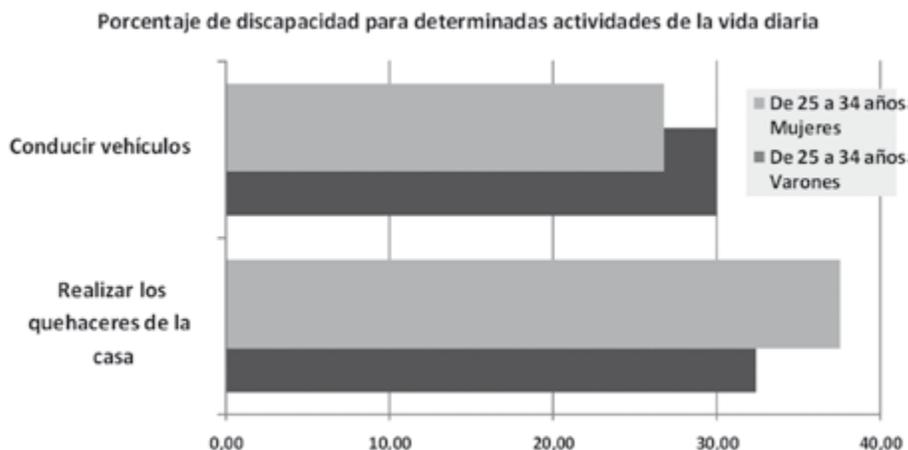
Las diferencias observadas en la prevalencia de las situaciones de discapacidad entre varones y mujeres confirman que el género es una variable extremadamente importante en el estudio de la discapacidad. Existen diferentes factores que nos pueden ayudar a explicar las diferencias de población por género en discapacidad conforme avanza la edad. Uno de ellos tiene que ver con el estilo de vida y en general la mayor exposición a riesgos de accidente en varones que en mujeres en las primeras etapas de la vida. A ello se agrega que, en general, las mujeres disfrutan de una mayor esperanza de vida, lo cual incrementa las probabilidades de acceder a una situación de discapacidad a partir de la edad adulta (Jiménez, 2010).

Existen diferencias de género en el desarrollo social de las personas con discapacidad tan intensas, que es posible encontrar indicios de que afecta incluso a la forma en que las personas reconocen dificultades relacionadas con la discapacidad. Un ejemplo de ello es visible cuando observamos los resultados de la EDAD 2008 en determinadas actividades que socialmente se encuentran más o menos feminizadas. Para ello seleccionaremos dos ejemplos: la realización de tareas del hogar y la conducción de vehículos. Como se evidencia en el gráfico siguiente, son más las mujeres que reconocen dificultades en la realización de las primeras, mientras que son más los varones que reconocen dificultades para la conducción.

Sería preciso realizar un análisis en profundidad de este fenómeno para realizar una explicación completa, pero intuitivamente podríamos afirmar que el reconocimiento de la situación de discapacidad no sólo se encuentra relacionado con la capacidad objetiva para realizar estas o aquellas tareas, sino con elementos subjetivos relacionados con las expectativas que la sociedad y las propias personas establecen sobre su propia vida, en función del género. Dicho de una manera sencilla, no todas las mujeres que objetivamente encontrarían dificultades para conducir o no todos los varones que objetivamente encontrarían dificultades para realizar tareas del hogar, lo reconocen como tal en la vida diaria.



Tabla 4. Atribución de discapacidad desde una perspectiva de género. 2008. Porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

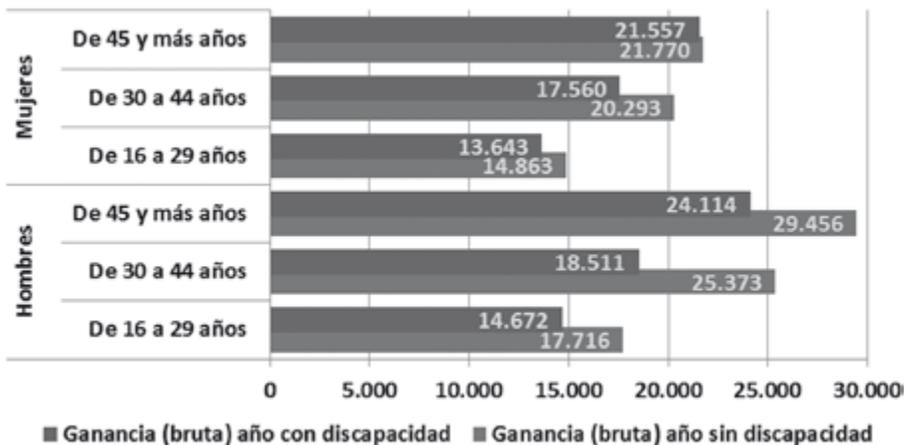
Escenarios de discriminación de las mujeres con discapacidad

El segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea en su apartado 17, sobre recopilación de datos y estadísticas, indica que se debe *contemplar la situación de las mujeres y niñas con discapacidad y permitir recabar datos sobre sus ingresos, situación laboral, educación, el acceso a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, la maternidad y la conciliación de la vida privada y profesional, entre otros aspectos.*

El salario medio anual de las personas con discapacidad es inferior al de la población sin discapacidad, en todos los grupos de edad, efecto que es mucho más evidente en el caso de las mujeres. Llama especialmente la

atención el hecho de que en general, las diferencias salariales entre mujeres con y sin discapacidad son menores en términos relativos, que entre los varones con y sin discapacidad.

Gráfico 3. Población con discapacidad según salario anual bruto, por sexo y grupo de edad. España, 2010. Total euros



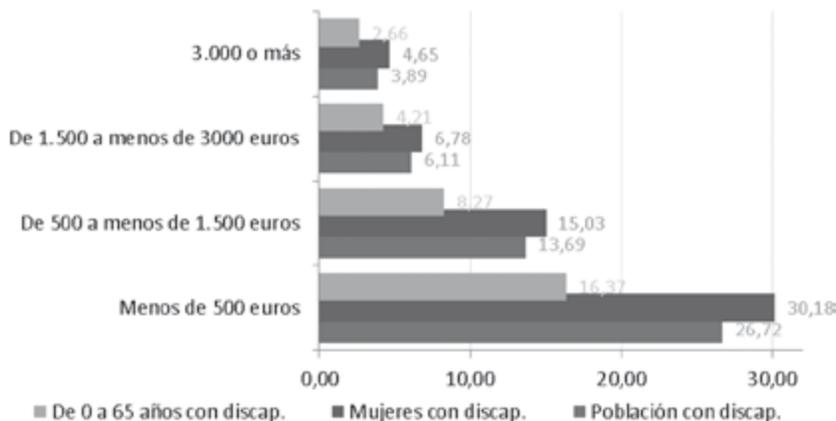
Fuente: Elaboración propia a partir de *El salario de las personas con discapacidad* (INE, 2013).

Las tasas de discapacidad son mayores conforme la renta de los hogares es menor. Dicho de otra manera, en los hogares de rentas más bajas es donde la presencia de personas con discapacidad es porcentualmente más alta.

A partir de los datos de la operación estadística El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD, 2012) es posible profundizar en el conocimiento sobre las prestaciones. La población con discapacidad que no recibe prestación alguna en el periodo 2009-2011 se sitúa en torno al 50%, con sensibles diferencias de género, siendo más las mujeres que carecen de prestación (un 47% en 2011 frente al 40% de varones).

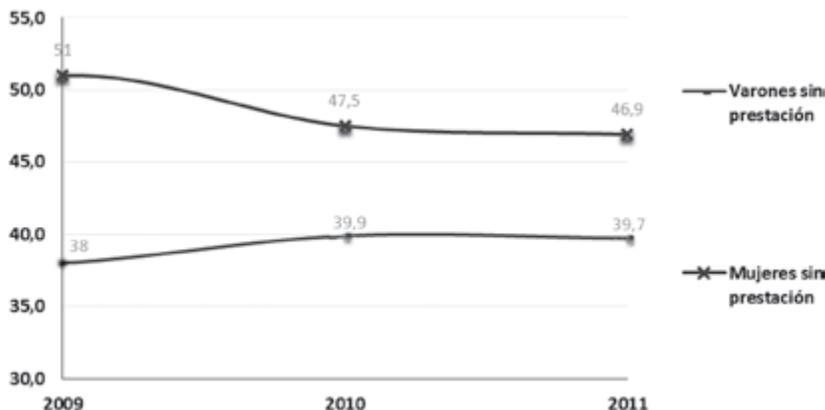


Gráfico 4. Tasa de discapacidad en hogares, según nivel de ingresos, sexo y grupo de edad. 2008. Porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de INE: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta de Condiciones de Vida (ECV, 2009).

Gráfico 5. Población con discapacidad reconocida oficialmente que recibe prestación, por sexo. 2009-2011. Porcentaje

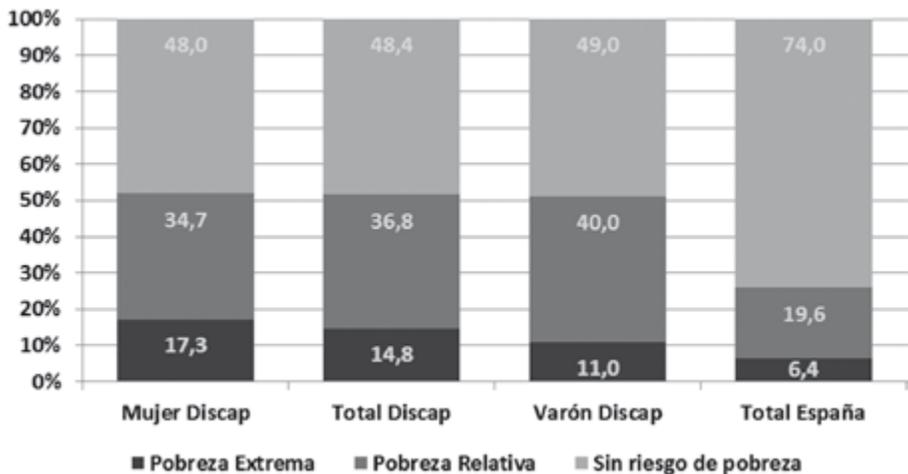


Fuente: Elaboración propia a partir de *El empleo de las personas con discapacidad* (INE, 2012).



Según los datos disponibles para el año 2008, más de un millón y medio de personas con discapacidad (1.525.867 en total) se encontraban en situación de pobreza, de las cuales casi un millón (918.587) eran mujeres. En términos relativos, el 17,3% de las mujeres con discapacidad se encontraba en situación de pobreza extrema, tasa que triplicaba la de la población española (6,4%) en 2008 y era sensiblemente superior a la de los varones con discapacidad (11%).

Gráfico 6. Población con discapacidad y población general en situación de Riesgo de Pobreza y Pobreza Extrema, por sexo. España, 2008. Tasa porcentual



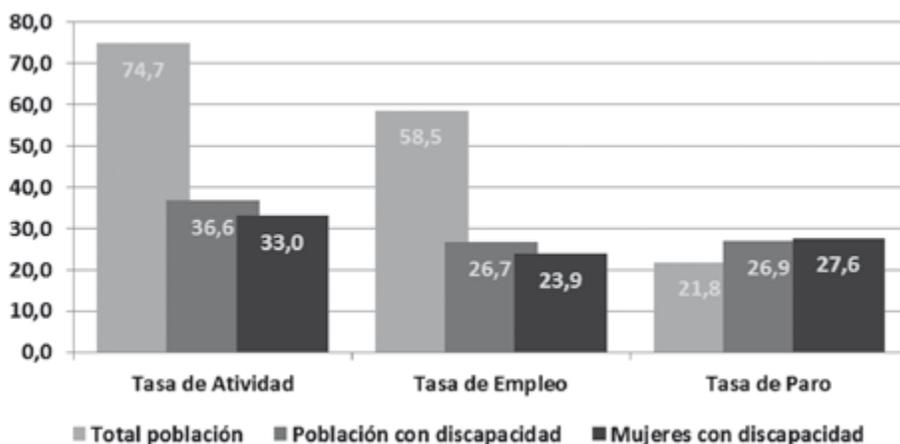
Fuente: Elaboración propia a partir de INE: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Según los datos de EPD, España en 2011 contaba con una población en edad de trabajar (16 a 65 años) de prácticamente 30 millones de personas, de las cuales 1.262.000 tenían reconocida administrativamente la condición de discapacidad, es decir, algo más de 3 de cada 100 personas en edad de



trabajar¹. Los datos extraídos señalan que en 2011 la tasa de actividad de las personas con discapacidad sería de un 36,6%, porcentaje considerablemente inferior al del total de población, que sobrepasa el 70%. La tasa de paro, por el contrario, era superior en el caso de la población con discapacidad (26%) que para el total de la población activa (21,8%), aunque en este caso las diferencias no son tan elevadas.

Gráfico 7. Tasas de Actividad, Ocupación, Empleo y Paro de la población general y de la población con discapacidad en edad de trabajar (16 a 65 años). 2011. Porcentaje



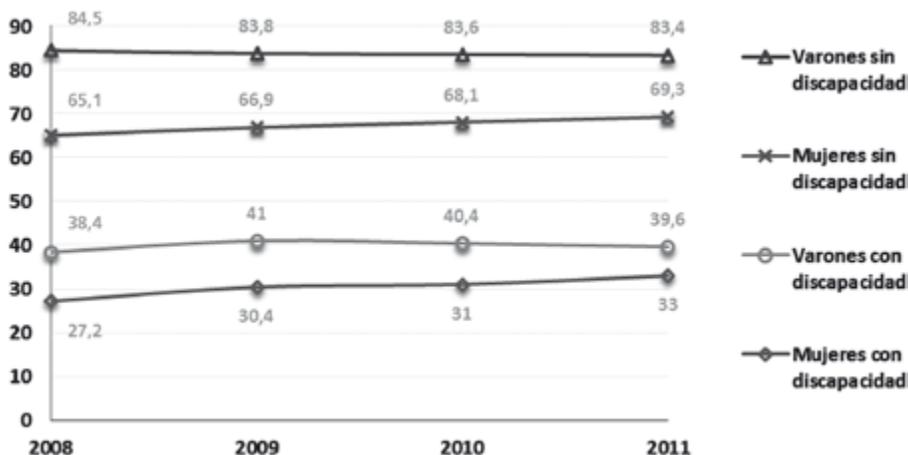
Fuente: Elaboración propia a partir de *El empleo de las personas con discapacidad* (INE, 2012).

Tal como muestran estas cifras, la principal dimensión a tener en cuenta en lo relativo al empleo de las personas con discapacidad no es tanto el

¹ Este dato se refiere a la población con discapacidad que ha sido reconocida administrativamente como tal, es decir, ha recibido el «certificado de discapacidad». Por esta razón, el dato es inferior al detectado por la EDAD 2008, que se refiere a toda la población con discapacidad, no únicamente a la reconocida administrativamente.

desempleo, como la inactividad laboral. Apenas una cuarta parte de las personas con discapacidad se encuentra trabajando o en búsqueda de empleo, es decir, una amplia mayoría de quienes tienen reconocida oficialmente una situación de discapacidad, es laboralmente inactiva. Esto se explica en parte, por la percepción de pensiones contributivas que dan cobertura habitualmente a accidentes laborales o enfermedad profesional (Colectivo IOE, 2012). Existen diferencias notables en los datos en función de la variable sexo, en todos los indicadores referidos al empleo.

Gráfico 8. Tasa de Actividad de la población general (16 a 65 años) y personas que poseen certificado de discapacidad (16 a 65 años), por sexo. 2008-2010. Porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de *El empleo de las personas con discapacidad* (INE, 2012).

Género y discapacidad nos permiten dividir la población en cuatro grandes grupos que se comportan como extremos de un continuo, en términos de actividad laboral. En la parte más desfavorable se encuentran las mujeres con



discapacidad, con un nivel de inactividad muy alto. Encontramos después, en situación intermedia, a varones con discapacidad y mujeres sin discapacidad. En el otro extremo de este continuo se encuentran los varones sin discapacidad, con tasas de actividad muy favorables respecto al resto.

4. ALTERNATIVAS PARA LA INCORPORACIÓN DE LA VARIABLE DISCAPACIDAD EN ESTUDIOS Y ESTADÍSTICAS

La discapacidad resulta de la interacción entre el estado funcional de la persona con su entorno físico, social y cultural². Si el ambiente en que vivimos estuviera diseñado para todos e incorporase las adaptaciones apropiadas y los mecanismos de apoyo necesarios, las personas con limitaciones funcionales serían capaces de participar plenamente en la sociedad, y no se encontrarían en situación de discapacidad. Por ello, la determinación, a efectos de las estadísticas, de quiénes son personas con discapacidad no debe centrarse en las condiciones médicas ni en las limitaciones funcionales, sino que ha de explorar las dificultades que las personas experimentan para realizar acciones y actividades básicas y las barreras a la participación con las que se encuentran.

A los efectos de incluir la variable discapacidad en encuestas y estadísticas, debe entenderse que son personas con discapacidades aquellas que están en mayor riesgo que la población general de sufrir limitaciones en la realización de tareas específicas (actividades) o restricciones de la participación en la sociedad. Esta definición incluye a las personas que tienen dificultades en una o más de las áreas básicas de actividad, como caminar, ver, escuchar, comunicarse o cuidar de sí mismos, incluso si las dificultades que experimentan pueden ser

² La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adopta un enfoque dinámico de la discapacidad, a la que se refiere como «un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (Preámbulo, e).



aliviadas mediante el uso de dispositivos de asistencia, viven en un ambiente que les proporciona apoyo o cuentan con recursos abundantes. El hecho de que algunas de estas personas puedan participar en diversos ámbitos, tales como ir de compras, hacer las tareas domésticas, trabajar o ir a la escuela, debido a que cuentan con las adaptaciones necesarias (ayudas técnicas, productos de apoyo o asistencia personal) o se desenvuelvan en un medio ambiente inclusivo (adaptaciones físicas, sociales o cívicas) no obsta para que pueda considerarse que tienen un riesgo mayor que la población general de experimentar restricciones en la participación, debido a la presencia de dificultades en alguno de los ámbitos fundamentales y porque, en ausencia de esas adaptaciones y apoyos, sus niveles de participación podría verse en peligro.

Esta definición puede operativizarse a través de una de las dos listas de preguntas (breve y amplia) propuestas por el Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad. El enfoque del Grupo de Washington se basa en la idea de que la presencia de dificultades en al menos una de un conjunto actividades básicas (en el caso de la lista corta estas actividades son las relacionadas con la vista, el oído, la capacidad de caminar, las facultades cognitivas, la autosuficiencia para el cuidado personal y la comunicación) puede funcionar como un proxy operativo para identificar a las personas con limitaciones funcionales que las ponen en riesgo de ser discapacitadas, en el sentido en el que entiende la discapacidad el modelo social. El Grupo de Washington también recomienda que al examinar los datos sobre discapacidad se utilicen diferentes umbrales para el nivel de dificultad, a fin de obtener una idea del impacto de las limitaciones leves, moderadas y graves en el funcionamiento.

Listas de preguntas sobre discapacidad propuestas por el Grupo de Washington

En las operaciones estadísticas que no versen específicamente sobre discapacidad o salud, debería incluirse una serie de preguntas que permitan in-



corporar la discapacidad como variable conforme a la cual poder hacer desagregaciones de la población (como se pueden hacer, por ejemplo, en función del sexo, la edad, el lugar de residencia o el estado civil de las personas). Ello permitiría disponer de un flujo regular de datos sobre la situación de las personas con discapacidad, en comparación con el conjunto de la población, en muy variados ámbitos.

El Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad, constituido a iniciativa de Naciones Unidas para trabajar en la promoción y coordinación de la cooperación internacional en la esfera de las estadísticas de salud, con especial atención a las mediciones de la discapacidad adecuadas para los censos y las encuestas nacionales, ha elaborado una lista breve de preguntas, para su uso principalmente en censos, y una lista amplia de preguntas concebida para ser usada como componente de las encuestas demográficas o como elemento central de las encuestas específicas sobre discapacidad, y ha realizado una serie de ensayos cognitivos y de campo con el objetivo de confirmar la validez de las preguntas y su aplicabilidad en diferentes contextos y culturas.

La lista breve de preguntas propuesta por el Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad incluye preguntas sobre seis aspectos funcionales básicos (vista, oído, capacidad de caminar, facultades cognitivas, autosuficiencia para el cuidado personal y comunicación), y permite identificar a la mayoría de las personas con discapacidad, por lo que es muy útil para obtener datos dirigidos a evaluar la igualdad de oportunidades entre las personas con discapacidad y el conjunto de la población.

Al presentar las preguntas, se debe informar al encuestado que se refieren a las dificultades que pueda tener para realizar ciertas actividades debido a un problema de salud.

**Tabla 5. Lista breve de preguntas del Grupo de Washington**

	<i>No, ninguna dificultad</i>	<i>Sí, algo de dificultad</i>	<i>Sí, mucho dificultad</i>	<i>Me resulta imposible</i>
1. ¿Tiene dificultad para ver, incluso cuando lleva gafas?	—	—	—	—
2. ¿Tiene dificultad para oír, incluso si usa un audífono?	—	—	—	—
3. ¿Tiene dificultad para caminar o subir escaleras?	—	—	—	—
4. ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?	—	—	—	—
5. ¿Tiene dificultad para realizar actividades de autocuidado, tales como lavarse o vestirse?	—	—	—	—
6. ¿Tiene dificultad para comunicarse en su lengua habitual, por ejemplo, para comprender o ser comprendido?	—	—	—	—

Fuente: Washington Group on Disability Statistics.

Las seis preguntas de esta lista cubren muchas, pero no todas las áreas de funcionamiento. Las cuatro categorías de respuesta posibles permiten establecer un rango de gravedad de las dificultades experimentadas, de forma que, según los dominios que se tengan en cuenta y el grado de severidad que se elija para realizar el corte, pueden construirse diversos escenarios de estimación de la prevalencia de la discapacidad que varían en tamaño y composición. La recomendación del Grupo de Washington es que se consideren



como personas con discapacidad todas aquéllas que, al menos en un dominio, hayan respondido que tienen mucha dificultad para realizar la actividad o que no pueden realizarla.

El Grupo de Washington ha desarrollado también una lista amplia de preguntas sobre discapacidad, concebida para ser usada como componente de las encuestas demográficas o como elemento central de las encuestas específicas sobre discapacidad. Esta lista amplia recoge con mayor detalle información sobre los seis dominios básicos explorados por la lista corta (vista, oído, movilidad, facultades cognitivas y memoria, autosuficiencia para el cuidado personal y comunicación), e incluye además otras preguntas referidas al funcionamiento de la parte superior del cuerpo (capacidad de coger, mover y manipular objetos), el estado emocional (ansiedad y depresión), al dolor y a la fatiga. No solo facilita información sobre la capacidad, sino también sobre el desempeño, y sobre aspectos como el uso de dispositivos de apoyo y ayudas técnicas, y el funcionamiento con y sin el uso de esos dispositivos y ayudas.

Aprovechamiento de los Registros Administrativos

Una estrategia alternativa para la incorporación de la variable discapacidad en encuestas y estadísticas es la integración de los datos de operaciones estadísticas que no incluyen preguntas sobre discapacidad, pero en las que es posible identificar a los informantes (por ejemplo, la Encuesta de Población Activa o la Encuesta de Estructura Salarial), con datos procedentes de Registros Administrativos (en concreto, la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad) que permiten determinar cuáles de esos informantes son personas con discapacidad.

Esa integración, que se lleva a cabo respetando todas las garantías en materia de secreto estadístico y protección de datos personales, hace posible elaborar nuevas tabulaciones de las encuestas citadas en las que la discapa-



cidad se tiene en cuenta como categoría transversal, de manera que todas las variables contempladas en dichas encuestas pueden desagregarse según condición, tipo y grado de discapacidad.

5. RECOMENDACIONES PARA RECOPIACIÓN DE ESTADÍSTICAS SOBRE GÉNERO Y DISCAPACIDAD

Género y discapacidad pueden ser descritos como fenómenos sociales relacionados por ser el resultado de una múltiple discriminación, que afecta a las mujeres con discapacidad. Este fenómeno se caracteriza fundamentalmente por una espiral de invisibilización social que comienza en el ámbito privado (con la atribución de roles y expectativas de base sexista) y se extiende al ámbito público, con la ausencia de información estable y extensa sobre este grupo poblacional.

Tal como se ha indicado, la estadística con perspectiva de género va más allá de la mera introducción de la variable sexo en las encuestas, e implica evitar sesgos sexistas en el diseño, administración y análisis de la información, relacionados con elementos culturales sobre expectativas, actividades y roles reservados por tradición a las mujeres. Este efecto afecta de la misma forma a los estudios y estadísticas sobre discapacidad.

Para la erradicación de la discriminación de las mujeres con discapacidad de las fuentes estadísticas y otros estudios y análisis sociales, resulta preciso atender las siguientes recomendaciones:

- Promover la renovación y actualización de las fuentes estadísticas sobre discapacidad, evitando la introducción de parámetros sexistas.
- Evitar la exclusión de las mujeres con discapacidad de las actividades de trabajo de campo en estudios y estadísticas.
- Contemplar la perspectiva de género y accesibilidad de los instrumentos de administración de encuestas.



- Facilitar formación e información sobre discriminación de mujeres con discapacidad a encuestadores y otros profesionales relacionados con la administración de encuestas.
- Considerar la discapacidad de manera transversal en las fuentes estadísticas relacionadas con la medición de la calidad de vida y/o la exclusión social.

6. BIBLIOGRAFÍA

COLECTIVO IOE: *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona: Obra Social La Caixa, 2012.

HUETE GARCÍA, Agustín, y QUEZADA GARCÍA, Martha: *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en encuestas y otras referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE)*. Ediciones Cinca, Madrid, 2011.

JIMÉNEZ LARA, A.: «La esperanza de vida libre de discapacidad», en *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 71, 2010, págs. 4-11. Disponible en: <http://www.siiis.net/documentos/boletin%20RP/BRPD71.pdf>

JIMÉNEZ LARA, A. y HUETE GARCÍA, A.: «Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España», en *Política y Sociedad*, 2010, vol. 47, núm. 1, págs. 165-173.

ONU: *World report on disability*. Ginebra: ONU, 2011.

PAZOS MORÁN, María: «Género y estadísticas administrativas: necesidades y dificultades. El ejemplo de los permisos de maternidad y paternidad», 2006, en MARCOS GARCÍA, Carmen: *El papel de los registros administrativos en relación con el análisis social y económico y el desarrollo del sistema estadístico nacional*. Madrid, Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2007, págs. 181-190.

MILOSALVJEVIC, V.: *Estadísticas para la equidad de género. Magnitudes y tendencias en América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL, 2007.