

ESTUDIO MUJERES Y DISCAPACIDAD

Necesidades y Fortalezas



Estudio psicosociológico "Mujeres y discapacidad física y orgánica en los ámbitos urbano y rural de la Comunidad de Madrid"

MUJERES Y DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA

**en los ámbitos urbano y rural
de la Comunidad de Madrid**

NECESIDADES Y FORTALEZAS

Equipo de investigación:

Enrique Arnanz Villalta (Coordinador)
Antonio Cámara Sánchez
Beatriz Cubilledo García
Mouna Kebir Tio
Sandra Salsón Martín

Edita:

FAMMA–Cocemfe Madrid
en colaboración con Fundación Once
y Fundación Vodafone España

Producción editorial:

ECOSERVICEE, S.L.
Centro Especial de Empleo

Diseño y maquetación:

Sara Pol Trigo

©2011 FAMMA–Cocemfe Madrid

Federación de Asociaciones
de Personas con Discapacidad
Física y Orgánica de la
Comunidad de Madrid
C/ Galileo 69 - bajo dcha.
28015 Madrid
www.famma.org
famma@famma.org

Depósito Legal:

M-6791-2011

En este estudio hemos querido reflejar una pequeña fotografía que tiene a la Mujer con Discapacidad como protagonista. Es una iniciativa que tiene como objetivo acercarnos a ella, como realidad humana y social, conocerla, saber de su situación, y visibilizarla en nuestra sociedad.

Más de la mitad de la población con discapacidad de España son mujeres. De las 3.528.221 personas con discapacidad que viven en España (9% de la población general), el 58% son Mujeres con Discapacidad, sin contar entre ellas la población de niñas de 0 a 6 años. Es un número extremadamente apreciable y mínimamente visualizado.

Nos interesa saber su motivación, comprender su situación, entender su reacción frente a la vida, la sociedad, el trabajo, la familia. Queremos sentir como ellas sienten y por ello, nos pusimos en marcha, para hablar con ellas, extraer resultados, aportar ideas y resumir todo ese trabajo para hacer visible una realidad.

Y la verdad es que ha valido la pena. Mujeres con Discapacidad que nos han contado su vida propia y que nos dan un ejemplo de testimonio y superación tan elogiabile como lo es verlas en su situación y sentirlas en su grandeza. Hay verdaderas referencias del modo de entender la vida y de tratarla de tú a tú pero lo más grande es que todas ellas tienen unas ganas enormes de tirar para adelante, de trabajar su futuro, de ser protagonistas y de no dejarse llevar por el pesar o el desánimo.

Estamos seguros que, además de ser las protagonistas de este estudio, se convierten en ejemplos de vida. El equipo de analistas ha elaborado este trabajo desde dos perspectivas antagónicas: por un lado, se presentan los aspectos negativos. Y, por otro lado, se da paso a los elementos positivos, tratando de ofrecer una visión de 180º que pueda aportar un criterio más amplio que el de basarlo sólo en resultados científicos.

Pero lo más importante, es que este estudio no abrirá las puertas para la elaboración de un Libro Blanco sobre Mujer y Discapacidad que dará cabida a la resolución de los problemas que a diario viven las mujeres con discapacidad.

Con él se pretende reducir a su máximo exponente, las desigualdades que surgen dependiendo si estas personas viven en un entorno urbano o rural.

En pleno siglo XXI no podemos permitirnos el lujo de que en un país tan importante como el nuestro, se consientan las actuales desigualdades existentes que con respecto a las mujeres con discapacidad se producen sistemáticamente, por el mero hecho de ser mujer y padecer una discapacidad.

En este sentido, bienvenidos a la edad de la ocupación por intentar resolver los problemas de los demás y más concretamente de las mujeres con discapacidad.

Javier Font

Presidente

FAMMA–Cocemfe Madrid

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA–Cocemfe Madrid) ha promovido la realización de un estudio psicosociológico para elaborar el Libro Blanco de las mujeres con discapacidad de la Comunidad de Madrid. Todo un acierto.

La relación de la Fundación Vodafone España con FAMMA–Cocemfe es antigua, fructífera y satisfactoria, por lo que continúa vigente hoy, revitalizada con dos proyectos, uno a nivel nacional y otro en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

La solidez de este trabajo se deduce de su planteamiento en el que mujeres con diversidad funcional física toman la palabra y nos identifican sus necesidades así como sus potencialidades con el claro propósito de elaborar unas propuestas concretas de actuación que mejoren su bienestar, mengüen sus debilidades y potencien sus fortalezas.

He de destacar que la preparación, coordinación, trabajo de campo, codificación y análisis de los resultados obtenido ha constituido un arduo y minucioso trabajo con 14 reuniones de grupo lo que da idea del refinamiento del proceso y la fiabilidad de los resultados.

Aunque el estudio no trata en exclusiva el papel de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), estas emergen de manera natural en el contexto y asumen un papel relevante como nuevo contexto en el que la mujer con diferencia funcional física ve potenciada su autonomía personal al par que es consciente que aquellas van a proporcionarle una mayor calidad de vida y que ésta sea más independiente.

La telefonía móvil debidamente adaptada y la Red de Redes, Internet, así como la combinación de ambas son elementos idóneos para acercar el mundo exterior a las mujeres con discapacidad. Estas nuevas tecnologías son percibidas como instrumentos al alcance de todas y como un avance sustancial por las infinitas posibilidades que se abren debido a sus múltiples aplicaciones.

Así la Telemedicina y la Teleasistencia domiciliaria son servicios sociotécnicos de gran calado y aplicación inmediata que ofrecen seguridad, fiabilidad y protección a las mujeres y mayor tranquilidad a familiares y cuidadores. Pero sabemos que en la relación entre las TIC y la diversidad funcional queda aún un largo trecho por recorrer.

En primer lugar, están los aspectos psicológicos y pedagógicos. En el aspecto psicológico es preciso primero motivar a las mujeres, hacerles saber que el acceso a las TIC, por difícil que pueda parecer, es algo posible. En el pedagógico, es imprescindible inculcarles un uso eficaz y racional de los recursos tecnológicos.

En segundo lugar, y este es un punto candente, se halla la accesibilidad y el diseño para todos de los productos y servicios tecnológicos. Aquí la Fundación Vodafone España, como bien conoce FAMMA–Cocemfe, ha puesto todo su empeño en lograr para las personas con discapacidad dispositivos y entornos accesibles. Son muchos los actores en esta gran responsabilidad social: industria, diseñadores, operadores, instituciones gubernamentales a todos los niveles, ONG, etc.

La accesibilidad, para que sea un hecho, requiere en primer lugar de una estrategia legislativa y un posterior control gubernamental que la convierta en realidad inapelable. En segundo lugar, exige una estrategia educativa ética, comprometida, solidaria y clarificadora. De los Institutos, Colegios y Universidades deben egresar ante todo personas en el auténtico sentido de la palabra.

En tercer lugar, las empresas industriales y operadoras que incorporen como elemento de su Responsabilidad Social Empresarial la estrategia de la accesibilidad universal merecen una recompensa económica a su esfuerzo social.

Desde esta Fundación vamos a continuar trabajando en pro de los grupos vulnerables, apoyándoles en la promoción de la vida independiente y su autonomía personal. Todos nos beneficiaremos de su aportación a la sociedad

*José Luis Ripoll
Presidente
Fundación Vodafone España*

Son muchos los derechos de ciudadanía conquistados por el movimiento asociativo de personas con discapacidad pero cuándo a esta condición le unimos la apasionante aventura vital que imprime haber nacido mujer, el esfuerzo y capacidad de superación han de intensificarse porque la sociedad actual sigue empeñada en discriminar a la persona por su condición de género y de excluirla totalmente cuando a esta se suma una discapacidad.

Mujer y discapacidad es una combinación cruel que tiene como efecto la exclusión de la persona de muchos de los ámbitos más básicos de nuestra sociedad. El acceso a un trabajo, la educación, la maternidad, ... deberían ser territorios plenamente conquistados por las mujeres con discapacidad, pero estudios como el que nos presenta La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA–Cocemfe Madrid) nos muestran que es una asignatura pendiente para el movimiento asociativo de personas con discapacidad y también para la Administración Pública, para las empresas y para el resto de la sociedad civil.

La mujer con discapacidad necesita que sus derechos no sean sólo un reconocimiento jurídico. Porque una sociedad como la nuestra, que se enorgullece de contar con Leyes en materia de discapacidad de las más avanzadas, todavía se permite desperdiciar el talento que radica en las mujeres con discapacidad y mira hacia otro lado justificando esta torpeza con actuaciones ligadas a la beneficencia y a la solidaridad.

En estos años de crisis económica, son muchas las personas con dificultades, pero no debemos olvidar que multitud de mujeres con discapacidad se encuentran en el umbral de la pobreza y forman parte de la denominada “feminización de la pobreza” en la que nuestro país y otras muchas regiones del mundo, están inmersos.

Sensibilidad, Fortaleza, Superación, son algunas de las cualidades irrenunciables que imprimen valor a aquellas sociedades cuyo ordenamiento permite aprovechar el talento que el binomio “Mujer y Discapacidad”, ofrece.

Especialmente escandalosa es también la exclusión de la mujer con discapacidad de las esferas de decisión política. Si las mujeres no tenemos la oportunidad de participar en los debates sobre las principales cuestiones que nos afectan, difícilmente conseguiremos cambiar nuestra realidad.

No obstante, las personas con discapacidad somos ejemplo de superación. Salvamos barreras y dificultades cuando tenemos la más mínima oportunidad para hacerlo. Por ello, desde la Fundación ONCE reiteramos nuestro compromiso de sumar nuestro esfuerzo y compromiso al trabajo y a la lucha de muchas mujeres con discapacidad que día a día enarbolan la bandera de la igualdad y reivindican su derecho a no ser menos que los hombres, con y sin discapacidad.

Sin duda, una sociedad en la que la mujer con discapacidad participe plenamente, ejerza sus derechos y cumpla con sus obligaciones como ciudadana podrá enorgullecerse de ser una sociedad moderna y avanzada otorgando a la mujer el papel que siempre le ha correspondido.

Aprovecho estas líneas para felicitar a FAMMA–Cocemfe por enfocar su trabajo y atención en la mujer con discapacidad física y reiterar la disposición de la Fundación ONCE para seguir trabajando por una sociedad más inclusiva para toda la ciudadanía.

*Yolanda Martín Martín
Vicepresidenta
Consejo General de la ONCE*

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:

Mujeres y discapacidad física y orgánica
en los ámbitos urbano y rural de la Comunidad de Madrid:
Necesidades y fortalezas

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Beatriz Cubilledo García

Psicóloga Social
Idealoga, S. Coop. Mad.

Enrique Arnanz Villalta

Sociólogo
IC Iniciativas, S. Coop.

Mouna Kebir Tio

Antropóloga y Psicóloga Social
Idealoga, S. Coop. Mad.

Antonio Cámara Sánchez

Psicólogo
Idealoga, S. Coop. Mad.

Sandra Salsón Martín

Psicóloga Social
Idealoga, S. Coop. Mad.

ÍNDICE

Introducción	13
Marco teórico	15
Características de la población	27
Metodología de la investigación	35
Resultados	49
Conclusiones	113
Bibliografía	121

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer la cooperación de las mujeres y personal técnico participante en la investigación, y de quienes han facilitado los contactos, el espacio para el desarrollo de las entrevistas y la difusión de las mismas en cada localidad, así como la coordinación con FAMMA–Cocemfe Madrid.

En este agradecimiento destacamos especialmente la colaboración de las mujeres participantes, que con sus voces, sus sueños e ideas nos han transmitido una visión muy particular de su manera de estar en el mundo; como mujeres, como mujeres con una discapacidad física y/u orgánica. Relatos que sin duda atesoran los valores personales y sociales actuales.

Como muestra de ello, queremos compartir la poesía que una de estas mujeres “nos regaló” en la entrevista mantenida:

Soy mujer.

**Por primera vez sé lo que es *amar*,
como también, lo que es ser *amada*.**

**Por primera vez sé lo que es *desear*,
como también, lo que es ser *deseada*.**

**Aunque para “los ojos de todo el mundo”
mi cuerpo es, simplemente, deforme;
es... lo más hermoso del mundo:**

¡Es mi cuerpo!

INTRODUCCIÓN

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA–Cocemfe Madrid) preocupada por la mejora del bienestar de las mujeres con discapacidad de la Comunidad de Madrid promueve, con la realización de este estudio psicosociológico, la elaboración del *“Libro Blanco de las Mujeres con Discapacidad de la Comunidad de Madrid”*.

Sensible a la situación de múltiple discriminación que afecta a las mujeres con discapacidad, FAMMA Cocemfe Madrid se propone analizar y comprender la situación de estas mujeres desde su propio punto de vista. Es decir, escuchando directamente de su voz sus demandas, sus necesidades y sus dificultades, pero también sus experiencias de bienestar y superación.

El objetivo del estudio es, por tanto, obtener una imagen lo más cercana posible a la realidad cotidiana de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica de la Comunidad de Madrid, sin olvidar, por supuesto, sus reivindicaciones y sus propuestas de cambio para caminar hacia la integración efectiva. Pero también rescatar los aprendizajes y la sabiduría que estas mujeres atesoran a través de sus experiencias de vida.

Para tener una imagen ajustada de la realidad de las mujeres en la Comunidad de Madrid se ha prestado especial atención a la diferencia entre los discursos de las mujeres que viven en municipios rurales y las que viven en áreas metropolitanas. Hay que tener en cuenta las peculiaridades del entorno rural madrileño, ya que existen diferencias significativas con otras zonas de España. Durante el último medio siglo, el rápido crecimiento de las áreas metropolitanas en Madrid ha dado lugar a un cambio en la forma de vida en los pueblos. Se ha producido una transformación de un modelo socio-económico basado en la producción agraria, donde los espacios de trabajo, ocio y consumo estaban ubicados principalmente en propio pueblo y en su entorno cercano. Y se ha pasado a otro modelo donde los pueblos son muy dependientes de los grandes núcleos urbanos, la economía basada en los servicios ha aumentado notablemente, y los espacios de trabajo, ocio y consumo están íntimamente ligados con lo urbano.

En este estudio nos acercamos a la experiencia vital de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica que viven en la Comunidad de Madrid. Ante nuestros ojos aparece una realidad compleja en la que confluyen un conjunto de condiciones: físicas y biológicas, personales y psicológicas, ambientales y sociales, culturales y políticas; que interaccionan entre sí y se convierten en causas de la múltiple discriminación que nuestro contexto sociocultural impone a las mujeres con discapacidad. Al mismo tiempo, tomamos conciencia de las complejas consecuencias que esta discriminación tiene en el desarrollo personal de las mujeres con discapacidad en el contexto actual de la Comunidad de Madrid.

A lo largo de las diferentes conversaciones mantenidas con las mujeres que han querido brindarnos su experiencia y participar en este estudio, nos hemos encontrado con mujeres diversas, singulares, que representan, como no podía ser de otra manera, una realidad plural. En sus discursos no hay resignación ni conformismo, sino que hablan como mujeres que se posicionan de forma activa ante su enfermedad o su situación discapacitante, dispuestas a aprender, a afrontar su discapacidad y a no dejarse arrollar por ella, mujeres dispuestas a vivir y a seguir siendo ellas mismas a pesar de los obstáculos físicos, psicológicos, sociales y políticos que se convierten en cotidianos. Mujeres que encuentran en sí mismas fortalezas para afrontar con creatividad su situación y para luchar por recuperar el espacio privado y público que les corresponde.

Nos hemos acercado al discurso de las mujeres con discapacidad que viven en la Comunidad de Madrid porque queríamos conocer cómo construyen su felicidad, cuáles son sus marcos de referencia en la vida cotidiana. Cuáles son sus necesidades, qué dificultades y qué problemas identifican, así como, qué cambios sugieren, qué aprendizajes necesitan hacer y qué propuestas tienen para mejorar su propia situación de bienestar. Por tanto, este estudio es una **evaluación de necesidades**, que ha tratado de identificar los problemas que afrontan las mujeres con discapacidad en su vida cotidiana, pero también es una **evaluación de potencialidades**, que ha pretendido identificar las fortalezas y las soluciones que ponen en juego las mujeres con discapacidad para construir bienestar y felicidad en su vida cotidiana, a pesar de la experiencia adversa, discapacitante y discriminatoria. De tal forma que ambas, necesidades y potencialidades, sirvan como base para la planificación de intervenciones que incidan en el bienestar integral de este colectivo.

MARCO TEÓRICO

Conscientes de la complejidad de la realidad social que tratamos de analizar y comprender, en este estudio hemos trabajado desde una perspectiva que, como la *triangulación* (Campbell y Fiske, 1959; Denzin, 1978. Citado en Hernández, Pozo y Alonso, 2004) o el *multiplismo* (Cook, 1985. Citado en Hernández, Pozo y Alonso, 2004), postula la combinación de enfoques teóricos, fuentes de información, métodos de análisis y participación de un equipo formado por varias personas investigadoras para lograr una mejor y más completa comprensión del fenómeno estudiado.

Nos interesa saber cómo las mujeres con discapacidad conceptualizan su experiencia vital. Por tanto, vamos a analizar una conducta verbal e individual, que por supuesto se produce en un contexto concreto; un contexto micro, el de la investigación y, un contexto macro, el momento social, histórico y cultural en el que nos encontramos actualmente. Es esa interacción concreta, la de cada mujer con su entorno personal, familiar, laboral, social, etc. la que nos interesa y en función de la cual surgen sus discursos, los discursos que registramos y analizamos en esta investigación.

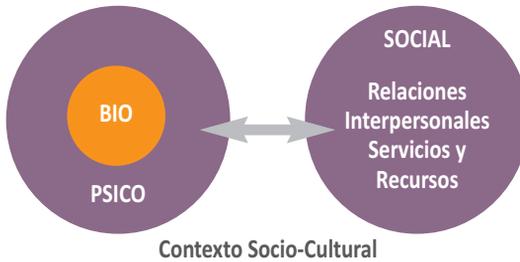
Para comprender la conducta (discurso de las mujeres acerca de la construcción de su propio bienestar) en el contexto social en el que se produce el modelo explicativo del *Análisis Funcional de la Conducta* (Segura, Sánchez y Barbado, 1995) nos aporta dos supuestos importantes. Por una parte, la conducta es la interacción entre la persona y el entorno y debemos conocer ambos polos y la relación funcional entre ellos para comprender y explicar el comportamiento.

Por otra parte, existen una serie de variables derivadas de las condiciones en que se encuentran tanto la persona como su entorno que ejercen una influencia esencial en el comportamiento, puesto que probabilizan o disponen un tipo de comportamiento concreto y no otro, llamaremos a estas variables disposicionales. Dentro de estas vamos a diferenciar las variables propias de la persona, entre las cuales distinguimos las variables biológicas y las psicológicas. Y dentro de las variables propias del entorno hablaremos de variables sociales.

Discurso de las mujeres con discapacidad acerca de su concepto de bienestar Identificación de necesidades y de potencialidades Propuestas de acción para mejorar su situación de bienestar	
Variables disposicionales del entorno o variables sociales	Variables disposicionales de la persona
<p>Contexto próximo (micro): Elementos de la situación artificial de investigación que enmarcan el discurso de las mujeres (presencia de las personas investigadoras, grabadora...)</p> <p>Contexto amplio (macro): —Representación social de la discapacidad —Valores sociales, normas y códigos de comportamiento en el entorno de relaciones interpersonales —Disponibilidad y accesibilidad a recursos y servicios —Características físicas, demográficas y arquitectónicas del lugar de residencia</p>	<p>Variables biológicas: —Tipo de discapacidad —Grado de discapacidad —Afectación funcional —Consecuencias físicas de la enfermedad o discapacidad —Estado afectivo o nivel de activación —Medicación —Edad</p> <p>Variables psicológicas: —Autoimagen, autoconcepto y autoestima —Identificación y manejo de emociones —Habilidades Sociales y de autoafirmación —Estilo cognitivo: creencias y actitudes —Fortalezas —Historia de aprendizaje —Presencia física</p>

De acuerdo con este modelo, vamos a analizar el discurso de las mujeres con discapacidad de la Comunidad de Madrid acerca de su bienestar, en clave bio-psico-social.

Por otra parte, hay tres conceptos esenciales que sirven como marco de referencia amplio en este estudio: el concepto de **Salud**, el concepto de **Bienestar** y el concepto de **Necesidad**. Las definiciones de estos conceptos están enmarcadas en las disciplinas de la Psicología Social Comunitaria y la Psicología Positiva.



La salud es un derecho humano fundamental y un recurso para la vida

En primer lugar, consideremos la relevancia de hacer referencia al concepto de salud integral, tal y como quedó definido en la Constitución de la OMS en 1948:

“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia.”

Años más tarde, se reúne la Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud en Ottawa, en 1986, y se redacta La Carta para la Promoción de la Salud con el objetivo “Salud para Todos en el año 2000” en esta se reconoce:

“Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva.

La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas.”

La OMS considera que la salud es un derecho humano fundamental y, en consecuencia, todas las personas deben tener acceso a los recursos que aseguren un completo estado de bienestar.

La salud como derecho humano fundamental, da total legitimidad a las demandas de las mujeres con discapacidad que han participado en este estudio.

Además una visión integral de la salud supone que todos los sistemas y estructuras que rigen las condiciones sociales, culturales y económicas, al igual que el entorno fi-

sico, deben tener en cuenta las implicaciones y el impacto de sus actividades en la salud y el bienestar individual y colectivo. La salud es un compromiso de todas las personas y todas las instituciones, públicas y privadas.

La salud como concepto positivo trabaja con todos aquellos elementos que favorecen el bienestar de las personas, el crecimiento de las propias potencialidades, trata de construir cualidades positivas en las personas, se apoya en las virtudes y las capacidades que las personas tienen para reforzarlas y construir a partir de estas otras nuevas. Es, por tanto, un modelo alternativo al tradicional centrado en las carencias, que trata de explicar y entender las fortalezas, que estudia lo positivo de la experiencia humana.

Si, de acuerdo con la OMS, entendemos la salud como un conjunto de recursos personales y sociales que nos permiten alcanzar el bienestar, entonces, los resultados de este estudio nos hablan del nivel de salud percibido por las mujeres con discapacidad de la Comunidad de Madrid. Las mujeres que han participado en este estudio hablan desde su realidad física de discapacidad, desde los condicionantes biológicos impuestos por la discapacidad, e identifican las principales barreras socioculturales, las necesidades de recursos sociales, pero también sus principales dificultades personales y psicológicas para adaptarse a la discapacidad y para afrontar esas barreras sociales. Asimismo, las mujeres con discapacidad participantes en este estudio también reconocen los recursos sociales existentes y sobre todo, sus propias fortalezas personales para sobreponerse y afrontar de forma positiva su discapacidad.

¿Por qué la gente experimenta su vida de forma positiva? El bienestar de las personas

En segundo lugar se define el concepto de bienestar. El bienestar hace referencia a términos tan antiguos y universales como la felicidad, la satisfacción vital o la buena vida.

Desde la Psicología Positiva se ha definido el concepto de bienestar subjetivo o psicológico como resultante de las siguientes dimensiones (Vazquez, 2009):

1. Afecto (positivo - negativo): experiencia anímica y/o emocional agradable o aversiva/desagradable que experimentamos y nos informa de la marcha de nuestra vida. Reacción emocional ante cualquier experiencia o situación vital que constituye una de las plataformas sobre las que efectuamos valoraciones globales sobre nuestro bienestar.

2. Satisfacción global con nuestra vida.
3. Satisfacción específica en áreas vitales relevantes concretas: familia, pareja, amistad, vecindario, salud, educación, trabajo, ocio y tiempo libre, situación económica, participación en la vida comunitaria, transporte y comunicación, nuevas tecnologías, medio ambiente, seguridad y justicia, política, gobierno y administración, religión, moralidad y costumbres sociales.
4. Desarrollo armónico de fortalezas, capacidades o habilidades de afrontamiento útiles a lo largo de nuestra vida para afrontar y/o superar la adversidad.

La articulación de ambos conceptos, salud integral y bienestar, nos permiten enmarcar las condiciones necesarias para una buena vida que perciben y expresan las mujeres con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

En la intersección de la salud y el bienestar encontramos pues las necesidades que perciben las mujeres con discapacidad en relación a su estado biológico, psicológico y social.

En el eje de la salud integral se ha tenido en cuenta la influencia de las variables biológicas, psicológicas y sociales sobre la percepción de bienestar. Y en el eje del bienestar se han identificado las discrepancias entre la situación actual y la situación deseada que afecta al nivel de satisfacción expresado por las mujeres con discapacidad en diferentes áreas vitales relevantes, entre ellas, el trabajo, la conciliación, la situación de dependencia, la educación y la formación, la salud sexual y la violencia de género, las barreras físicas y sociales y las tecnologías de la información y la comunicación.

Las necesidades también son potencialidades

El concepto de necesidad, según la Real Academia Española, se refiere a:

- Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido.
- Aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir.
- Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida.

- Especial riesgo o peligro que se padece, y en que se necesita pronto auxilio.

La teoría sobre las necesidades humanas más difundida es la de A. Maslow (1943). Las necesidades humanas identificadas por Maslow se presentan en una estructura jerárquica, piramidal, según la cual, hasta que no se han satisfecho las necesidades de niveles más básicos, no se manifiestan las necesidades de nivel superior.

En la base de la pirámide motivacional de Maslow se encuentran las necesidades básicas agrupadas en cinco categorías jerárquicamente organizadas (necesidades fisiológicas, de seguridad, de pertenencia y de estima), y en la cúspide se sitúan las necesidades de autorrealización o metanecesidades relacionadas con los valores del Ser y el sentido de la vida.

Si bien es cierto que las necesidades identificadas y categorizadas por Maslow han sido ampliamente aceptadas, encontramos que las principales críticas a esta teoría se refieren al hecho de presentarlas en una jerarquía. Esto parece suponer que es requerido pasar de un estadio a otro siempre y cuando el anterior haya sido satisfecho. Sin embargo son muchos los comportamientos de las personas que no quedarían explicados por este sistema jerárquico, por ejemplo las huelgas de hambre, las personas que se prestan como escudos humanos, las experiencias de bienestar en situaciones extremadamente adversas como campos de concentración, etc.

El grupo CEPUR publica en 1986 Desarrollo a Escala Humana, estos autores revisan el concepto de necesidad. Para estos autores las necesidades ponen de manifiesto una tensión constante entre carencia y potencia:

“Concebir las necesidades tan solo como carencia implica restringir su espectro a lo puramente fisiológico, que es precisamente el ámbito en que una necesidad asume con mayor fuerza y claridad la sensación de “falta de algo”. Sin embargo, en la medida en que las necesidades comprometen, motivan y movilizan a las personas, son también potencialidad y, mas aun, pueden llegar a ser recursos. La necesidad de participar es potencial de participación, tal como la necesidad de afecto es potencial de afecto.” (CEPUR, 1986).

También proponen una nueva clasificación de las necesidades humanas que amplía y modifica las anteriores ya que tiene en cuenta la diferencia fundamental entre necesidades (existenciales y axiológicas), satisfactores (formas de acción que actualizan y resuelven las necesidades) y bienes (objetos o artefactos concretos que afectan a la efi-

encia del satisfactor). Y lo que es más importante, abogan por un enfoque sistémico donde las relaciones de simultaneidad, complementariedad y compensación entre las diferentes necesidades humanas se acercan más a la compleja experiencia humana que la linealidad jerárquica propuesta por Maslow.

Queda claro que el concepto de necesidad refleja una carencia, una discrepancia entre la situación actual y una situación deseada. Pero la necesidad es también potencia, y en este sentido tiene un claro carácter motivacional que incide sobre la conducta de las personas, que se organiza y se orienta hacia la satisfacción de esas necesidades y hacia el logro del bienestar.

Bienestar como satisfacción global	Salud		
Bienestar como satisfacción en diferentes áreas vitales relevantes	Identificación de necesidades: carencias y potencialidades		
	Necesidades y Potencialidades a nivel Biológico	Necesidades y Potencialidades a nivel Psicológico	Necesidades y Potencialidades a nivel Social

Los conceptos de **salud, bienestar y necesidad** que han sido definidos sirven como marco de referencia a esta evaluación de necesidades del colectivo de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica de la Comunidad de Madrid. Se pretende que las necesidades y potencialidades identificadas en este estudio sirvan para tomar decisiones acerca de actuaciones futuras y para optimizar los recursos existentes, con el fin último de mejorar la calidad de vida e incrementar la experiencia de bienestar de las mujeres con discapacidad.

Con esta intención se combina en esta evaluación de necesidades información procedente del discurso y las opiniones de las propias mujeres con discapacidad acerca de su experiencia vital y la valoración que hacen sobre los recursos disponibles (**necesidades percibidas**); se incorpora la opinión de un grupo de personas expertas, en este caso, diferentes profesionales que trabajan en la atención a las mujeres con discapacidad (**necesidades normativas**); y por último se ha realizado un análisis documental a partir del cual se introduce información acerca de demandas previas de este colec-

tivo que sirven para contrastar y confirmar las opiniones de las personas que han participado en este estudio (**necesidades expresadas**).

El bienestar de las Mujeres con Discapacidad

La experiencia de bienestar de las mujeres con discapacidad, como veremos a lo largo de este estudio, está modulada por la presencia de determinados aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Además estos aspectos mantienen una interacción que da lugar a una forma de *estar en el mundo* reivindicativa y luchadora frente a las características de una estructura social que las excluye y las discrimina.

Las mujeres con discapacidad empoderadas, enérgicas y emprendedoras, ponen en marcha un proceso de reflexión-acción que contiene en sí mismo un profundo potencial transformador que afecta a sus propias vidas, a la presencia y visibilización del colectivo que forman y a la imagen sociocultural que pesa sobre ellas.

Entre los **aspectos biológicos** hemos de considerar la discapacidad como producto de una deficiencia, en este caso, física u orgánica que produce la disminución o la ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del marco que se considera normativo para un ser humano ¹.

1 En la actualidad se encuentra en vigor el concepto derivado del modelo que recoge la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (OMS 2001), y que define el funcionamiento de la persona en términos de interacción entre la condición de salud y los factores contextuales, es decir, entre la persona y su entorno.

Deficiencia: «Pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica fisiológica o anatómica» que puede ser innata o adquirida, temporal o permanente, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano.

Las deficiencias pueden catalogarse en tres grupos, si consideramos la salud como el estado de bienestar biológico, psíquico y social (OMS):

- 1) Fundamentalmente biológicas. Físicas, sensoriales y de carácter orgánico.
- 2) Fundamentalmente psicológicas. Deficiencia mental, trastornos de la conducta o de la personalidad.
- 3) Fundamentalmente socioculturales. La pobreza, la marginación y otros déficit sociales.

En realidad cualquier clasificación incluye las tres dimensiones, ya que en las personas se da lo biopsicosocial, hecho multifacético, que es la discapacidad.

Discapacidad: «La ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del marco que se considere normal para un ser humano». Puede ser de conducta, comunicación, cuidado personal, locomoción o destreza. La discapacidad puede surgir como consecuencia directa de la deficiencia, pero ésta a veces no producen ninguna discapacidad (hay más deficiencias que discapacidades).

Entre los **aspectos psicológicos** vamos a considerar lo que desde la Psicología Positiva se ha denominado como “*personalidad feliz*” (Vázquez y Hervás, 2009). Numerosas investigaciones muestran que dos rasgos básicos de la personalidad aparecen asociados a la felicidad y la satisfacción vital: la extraversión y la estabilidad emocional.

La extraversión es un rasgo psicológico que tiene que ver con el aprendizaje de la sociabilidad. Son personas que concentran su atención en el mundo social, con una fuerte tendencia a volcarse en experiencias gratificantes y de disfrute en las relaciones interpersonales. Son personas con capacidad para crear entornos positivos, gratificantes y estimulantes donde se expresa el gusto por estar con la gente y las experiencias interpersonales se convierten en fuente de gratificación. Son personas con tendencia a disfrutar de pequeñas experiencias cotidianas. La estabilidad emocional es un rasgo psicológico que tiene que ver con el aprendizaje de la autorregulación emocional y con la construcción de un autoconcepto ajustado, realista y positivo. Son personas cuyas reacciones emocionales ante los acontecimientos vitales estresantes son moderadas.

Según las conclusiones de Lyubomirsky, Sheldon y Schkade (citado en Vázquez y Hervás, 2009) la felicidad o el bienestar subjetivo de las personas es el resultado de una ecuación en la que las circunstancias vitales (dentro de las cuales incluimos la propia discapacidad) solo tendrían un peso del 10% sobre el total. Mientras que la personalidad tendría un peso del 50%, entendiendo por personalidad los rasgos psicológicos más estables y más difícilmente modificables, producto de la historia de aprendizaje de las personas (dentro de la personalidad encontramos rasgos como la extraversión y la estabilidad emocional, referidos anteriormente) y habría un 40% del bienestar debido a elementos intencionales y por tanto más fácilmente modificables y moldeables (dentro de estos y por orden de dificultad creciente o esfuerzo necesario para proceder a su modificación: actividades intencionales, hábitos cotidianos y actitudes y creencias).

Por último, entre los **aspectos sociales** debemos considerar cómo se construye el significado de la discapacidad y del género en el contexto de las relaciones interpersonales de las mujeres con discapacidad y sus entornos de referencia cercanos (familiares, amistades, vecindario, etc.).

Pero para comprender este último punto tenemos que referirnos primero a los estereotipos y prejuicios que recaen sobre las mujeres y, más concretamente, sobre las mujeres con discapacidad y que son producto de nuestro sistema sociocultural patriarcal y capitalista.

La Revolución Industrial, a finales del siglo XVIII, da lugar al comienzo del sistema socio-económico-cultural capitalista que, con diversas modificaciones, se mantiene hasta nuestros días. Asimismo, este momento histórico afianza el patriarcado sobre la distribución sexual del trabajo, que relega a las mujeres al ámbito privado y a las tareas de reproducción y cuidado de la vida. Mientras que los hombres se hacen cargo de los espacios públicos donde se realizan las tareas productivas y se toman las decisiones. Esta forma de organización social excluye a las mujeres de la posibilidad de acceder en igualdad de oportunidades y disfrutar de los derechos civiles, sociales y políticos que configuran la ciudadanía. Esta forma de organización social construye una forma única de ser mujer, estereotipada y limitadora, basada en los atributos de “madre – cuidadora – ama de casa” y “esposa – amante”.

Esta forma de organización social también estigmatiza y excluye a las personas con discapacidad, considerándolas defectuosas o inservibles para la producción y para la reproducción o el sostenimiento de la vida. Así los estereotipos que configuran la categoría social de la discapacidad, restan valor a las personas, las considera inferiores respecto a la norma, “minusválidas” (*menos válidas*) o con menor valor para la vida.

Además, la incapacidad física se extiende a actividades que nada tienen que ver con este tipo de aptitudes dando lugar a un estereotipo total de “incapaz para la vida”, inútil o ineficiente para cuestiones tan ajenas a lo físico como los afectos, el trabajo o la capacidad de tomar decisiones.

Por lo tanto, las mujeres con discapacidad, en nuestro entorno sociocultural, son portadoras de un doble estigma, desterradas del sistema productivo por el hecho de ser mujeres y, ni siquiera relegadas al espacio reproductivo de la vida, sino excluidas o marginadas incluso de la posibilidad de *ser mujer completa* para el sistema sociocultural mayoritario.

Estos estereotipos y prejuicios presentes en el modelo de pensamiento occidental, configuran, condicionan, determinan y/o controlan nuestras percepciones, nuestras reacciones y nuestro modo de comportarnos en las relaciones interpersonales con las mujeres con discapacidad. Esta situación es especialmente importante cuando analizamos el comportamiento de los grupos de referencia de las mujeres con discapacidad, es decir, el tipo de relación que se establece entre estas mujeres y sus familiares, sus parejas y sus amistades.

Cuando estas relaciones se establecen fundamentadas sobre los prejuicios anteriormente comentados, estaremos ante comportamientos sobreprotectores, infantilizadores, de poder coercitivo, dominadores, negligentes, en definitiva, comportamientos

que, de una u otra manera, violentan e impiden el pleno desarrollo de las mujeres con discapacidad.

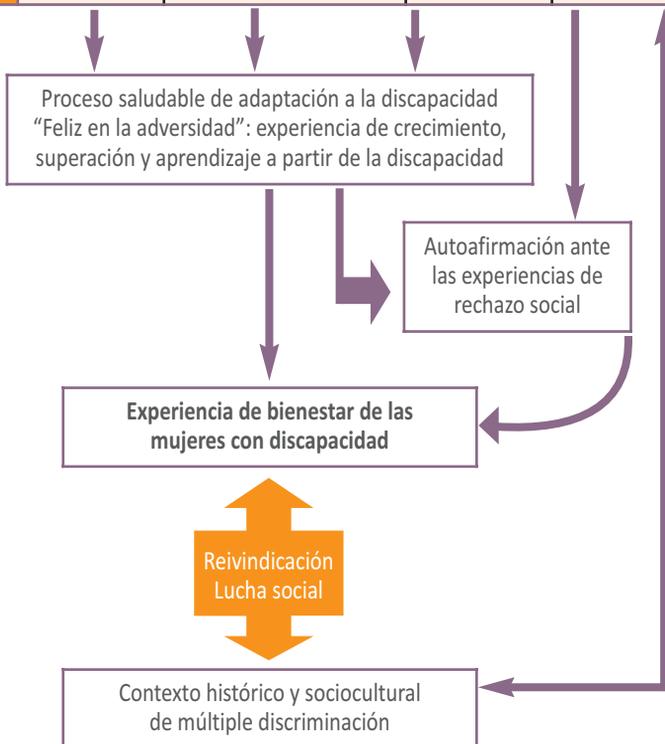
Estas relaciones retroalimentan y mantienen los estereotipos y prejuicios sociales existentes y dejan huella en el sistema de comportamiento de las mujeres con discapacidad, en la construcción de su identidad personal y social. Como profecía autocumplida, las mujeres con discapacidad asumen la imagen social que se tiene de ellas y quedan excluidas y marginadas en un gueto solitario cuyos muros inquebrantables están contruidos por los prejuicios socioculturales, los estilos de comportamiento de los grupos de referencia y por la escasa autoestima que las paraliza para hacer frente a esta cárcel inmaterial que las mantiene alejadas de la posibilidad de desarrollarse plenamente como mujeres independientes, capaces de vivir y participar en la sociedad de la que forman parte.

Ante estos factores que configuran la situación de adversidad en la que se desenvuelve la vida de las mujeres con discapacidad cabe preguntarse, desde el enfoque de la salud positiva, ¿es posible mantener la motivación y construir bienestar en la vida de las mujeres con discapacidad?

Las barreras sociales, ambientales y personales que levanta la discapacidad hacen muy difícil que las mujeres con discapacidad puedan lograr una vida autónoma y plena. Estas dificultades cuestionan el sentido de la propia vida, en un contexto donde la vida es valiosa si es productiva. Ante esta situación de adversidad las mujeres con discapacidad nos dan una lección de vida. Lejos de bloquearse y trastornarse, estas mujeres se descubren fuertes ante las dificultades, reelaboran sus propias emociones, resignifican su sentido vital y aprenden, superan y crecen en la adversidad, apoyadas sobre sus propias fortalezas y sobre las escasas experiencias gratificantes que encuentran en un entorno hostil.

Es su capacidad de crear bienestar en la adversidad lo que les confiere un potencial transformador extraordinario. Transformador de sus propias vidas, de sus relaciones cercanas y de la sociedad.

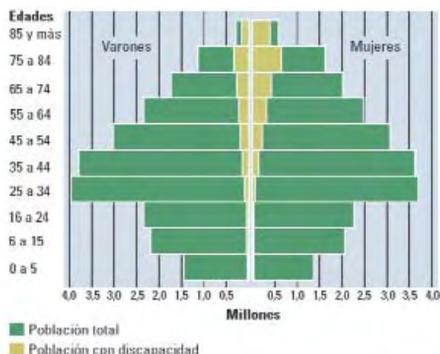
Bienestar como satisfacción global	Salud positiva desarrollo de capacidades y fortalezas personales y desarrollo y optimización de recursos sociales			
Bienestar como satisfacción en diferentes áreas vitales relevantes	Identificación de necesidades carencias: afrontar, disminuir, resolver potencialidades: construir, mantener, fortalecer			
	Bio	Psico	Social	
	Experiencia de discapacidad Déficit de capacidades físicas Pérdida de autonomía	Desarrollo de la "personalidad feliz" = 10% circunstancias vitales + 50% personalidad (historia de aprendizaje, extraversión, estabilidad emocional) + 40% actividad intencional (hábitos cotidianos, metas a corto y largo plazo y actitudes y creencias)	Experiencias de apoyo y de asertividad en el entorno interpersonal	Experiencias de rechazo y de sobreprotección en el entorno interpersonal



CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN

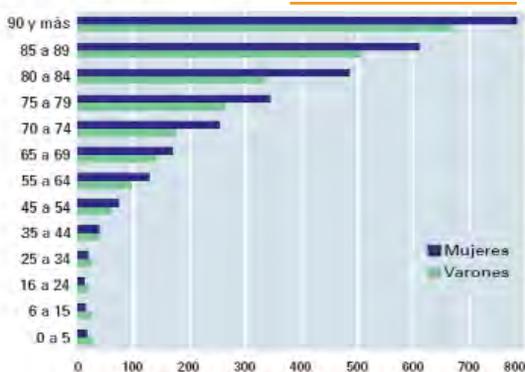
Los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística en materia de discapacidad proceden de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia desarrollada en 2008². Según esta encuesta hay 3,85 millones de personas en España que afirman tener alguna discapacidad, lo que supone una tasa de 85,5 por mil habitantes. El **59,8%** de las personas con discapacidad son mujeres.

PIRÁMIDES DE POBLACIÓN



Por edades, y como se aprecia en el siguiente gráfico, la tasa de discapacidad es ligeramente superior en hombres hasta los 44 años, y a partir de los 45 años, es superior en las mujeres, creciendo la diferencia entre los sexos a medida que aumenta la edad.

(Tasas por mil habitantes) PERSONAS CON DISCAPACIDAD

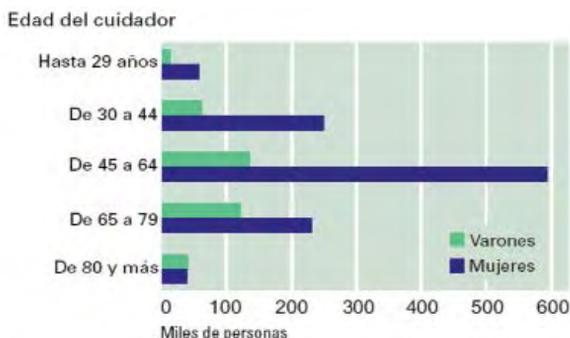


2 Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), año 2008. Instituto Nacional de Estadística (INE).

De esta población con algún tipo de discapacidad más de dos millones de personas tienen la necesidad de recibir **cuidados personales** o supervisión³. Estas tareas las suelen realizar personas de su entorno, principalmente familiares o pareja, o personas contratadas para tal fin. Tres de cada cuatro cuidadoras principales son **mujeres**.

El perfil de la cuidadora principal es el de una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados de manera mayoritaria; aspecto que perpetúa los roles de género tradicionales y que coincide con la opinión expresada por la mayoría de las mujeres participantes en el presente estudio.

PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL*



* Un cuidador puede dar asistencia a más de una persona

Durante años, los roles tradicionales que han primado en nuestra sociedad, impuestos por el patriarcado, han relegado a las mujeres al ámbito privado en el papel de madres y esposas. Esta construcción social estereotipada y limitadora, ha supuesto para las mujeres con discapacidad una dificultad añadida para que la sociedad las identifique como “mujeres plenas”, preparadas para vivir solas o en pareja, que pueden optar a la maternidad, mujeres independientes, que optan por incorporarse al mercado laboral y tomar sus propias decisiones, mujeres que pueden participar en la sociedad; por lo que no sólo se enfrentan a su discapacidad, sino a numerosas barreras que les impiden su integración social.

Estas múltiples **barreras y obstáculos** que impiden a las mujeres con discapacidad su participación social y desarrollo personal pleno se reflejan en:

3 Encuesta EDAD 2008. INE.

- *Mayores carencias educativas y/o formativas.*
- *Cotas mayores de desempleo.*
- *Mayor precariedad laboral, bajos salarios.*
- *Menor acceso a los servicios de salud y a los programas y servicios dirigidos a mujeres.*
- *Mayor riesgo de padecer abusos físicos o sexuales.*

Todas estas cuestiones plantean verdaderas limitaciones para el empoderamiento de las mujeres con discapacidad, y su participación plena como ciudadanas.

Las causas que llevan a las mujeres con discapacidad a una situación de **mayor vulnerabilidad** pueden ser:

- *En algunos casos, mayores dificultades a la hora de expresarse debido a las consecuencias de su propia discapacidad.*
- *Dificultad en el acceso a los puntos de información y asesoramiento, debido a la existencia de barreras arquitectónicas y de comunicación.*
- *Menor autoestima e influencia de los estereotipos sociales en la propia imagen como mujeres.*
- *Enfrentamiento entre los papeles tradicionales asignados por su condición de mujer, y la negación que la sociedad hace para que en la práctica puedan ejercer dichos papeles.*
- *Mayor dependencia de la asistencia y cuidados de otras personas.*
- *Miedo a denunciar abusos u otras cuestiones por la posibilidad de la pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados.*
- *Menor credibilidad a la hora de denunciar cualquier tipo de hechos ante algunos estamentos sociales.*
- *Vivir frecuentemente en entornos que favorecen la dependencia: instituciones, residencias, hospitales, casa de familiares, etc.*

Asimismo, existen una serie de factores personales y sociales que influyen en el proceso de empoderamiento social y económico de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica, entre los que podemos destacar:

- **La autopercepción negativa:** con cierta frecuencia, las mujeres con discapacidad se sienten en inferioridad de condiciones y menos valoradas que el resto de mujeres. Se pueden sentir poco atractivas (teniendo en cuenta los cánones de belleza establecidos socialmente, transmitidos a través de los medios de comunicación principalmente), y a veces, poco seguras de sí mismas. Se cuestionan su sexualidad, sus posibilidades para ejercer como madres, de tener pareja, etc.
- **Nivel educativo y/o formativo:** el acceso a la formación y a la educación es esencial para poder participar en la vida económica, social y laboral y poder desarrollar la autonomía personal. En las mujeres con discapacidad esta formación suele ser escasa, debido a los estereotipos sociales, a la sobreprotección que ejerce la familia, al difícil acceso a los centros, a la falta de personal cualificado, etc. Esta situación lleva, a las mujeres con discapacidad, a menores niveles formativos con respecto a los hombres con discapacidad. En la Unión Europea, sólo tienen estudios universitarios el 15% de las mujeres con discapacidad severa, frente al 23% de las mujeres en general. Unido a que generalmente existe una baja expectativa de las posibilidades profesionales de las mujeres con discapacidad.

NIVEL DE ESTUDIOS ALCANZADOS POR LA POBLACIÓN

(% personas de 25 a 44 años)

	Total población (%)*	Población con discapacidad (%)
No sabe leer o escribir	0,9	8,6
Estudios primarios incompletos	2,1	11,5
Estudios primarios o equivalentes	7,7	23,3
Educación secundaria de primera etapa	29,0	19,2
Estudios de bachillerato	15,8	11,6
Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	9,1	9,7
Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	11,4	5,6
Estudios universitarios o equivalentes	24,1	10,5

*Fuente: Encuesta de Población Activa (EPA)

- El escaso **acceso a un empleo remunerado** y, por tanto, la dependencia económica, el bajo nivel formativo y la falta de cualificación adecuadas, que tradicionalmente han tenido las mujeres con discapacidad, unido a los estereotipos sociales, les deja escasas posibilidades de acceder al mercado de trabajo, percibir ingresos propios, y de esta forma, mejorar su situación. Las tasas de inactividad y paro de las mujeres con discapacidad son mucho mayores que las de los hombres con discapacidad.

Según la encuesta mencionada (EDAD, INE); en el año 2008 un 41% de las personas con discapacidad en edad de trabajar (de 16 a 64 años) recibía algún tipo de pensión (contributiva o no), un 28,3% trabajaba y un 7,2% estaba desempleada.

La situación por sexos es notablemente diferente, el porcentaje de mujeres que trabajaba era casi 10 puntos porcentuales inferior al de los hombres, y el porcentaje de hombres que se dedicaba principalmente a tareas del hogar era casi inexistente, frente al 23,5% de mujeres:

RELACIÓN PRINCIPAL CON LA ACTIVIDAD. 2008

(Personas con discapacidad de 16 a 64 años)

	Nº de personas (miles)	% Varones	% Mujeres
Total	1.482,1	100,0	100,0
Activos			
Trabajando	419,3	33,4	23,7
En desempleo	106,8	6,9	7,5
Inactivos			
Percibiendo pensión contributiva	451,1	38,2	23,4
Percibiendo otro tipo de pensión	157,2	9,4	11,7
Dedicado/a principalmente a labores del hogar	183,6	0,2	23,5
Incapacitado/a para trabajar (sin recibir pensión)	87,2	5,7	6,0
Estudiando	33,9	3,0	1,7
Otros inactivos	43,1	3,3	2,6

*Fuente: Encuesta de Población Activa (EPA)

Como muestran los resultados del estudio, las principales **dificultades** que presentan las mujeres con discapacidad en su **acceso al empleo** son:

- Barreras de aceptación social, *debidas a una gran falta de información, a los prejuicios, al desconocimiento, a la imagen negativa que todavía hoy se percibe del conjunto de personas discapacitadas ya que se mantiene la idea de que cualquier persona con discapacidad es menos productiva, absentista y/o ineficiente.*
- Barreras arquitectónicas y del transporte, *debido a estas barreras, las mujeres se enfrentan diariamente a verdaderos obstáculos para acceder a los medios de transporte, a los servicios, a los centros de información, etc.*
- Barreras de actitud de las propias mujeres con discapacidad, *desconocimiento de sus propias capacidades y potencialidades, condicionados en ocasiones por una baja autoestima, escasa red social de apoyo y por carencias de formación para el empleo.*

A esto hay que añadir las dificultades para acceder a una vivienda propia, formar una familia, etc.

La mayoría de las mujeres con discapacidad subsisten en base a Pensiones no Contributivas, de hecho, el 72,19% corresponden a mujeres, triplicando las percibidas por hombres, según datos del IMSERSO (año 2006).

Como hemos mencionado anteriormente, y como reflejan los datos señalados, hablar de mujeres con discapacidad es hablar de una discriminación múltiple, que viene dada por su condición de persona con discapacidad y por su sexo.

Así lo señala Marita Iglesias⁴: *“Las mujeres que reúnen las dos características de ser mujer y tener una discapacidad, se enfrentan a una doble discriminación y a múltiples barreras que dificultan la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales. Cotas mayores de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, mayores carencias educativas, escaso o nulo acceso a programas y servicios dirigidos a mujeres y un mayor riesgo de padecer abuso sexual y físico. Estos son algunos de los rasgos distintivos que afectan a la mujer con algún tipo de deficiencia sensorial, física o de desarrollo intelectual.*

4 Marita Iglesias es experta en temas de violencia de género y discapacidad, además de ser una mujer con discapacidad física. Miembro del equipo de expertas creado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para el diseño y puesta en marcha del *I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2007*.

Somos más de 250 millones en el mundo y el 58% de la población con discapacidad, sin embargo, somos desconocidas para el colectivo de mujeres, el de personas con discapacidad y para nosotras mismas [...] Los prejuicios y actitudes negativas hacia nosotras han llevado, desde hace mucho tiempo, al aislamiento y la exclusión social [...] Parece que tenemos que demostrar constantemente nuestra condición de mujer.”

La autora reivindica que desde las instituciones públicas se debe trabajar para proporcionar a las mujeres con discapacidad los recursos necesarios que les permitan desarrollarse plenamente como mujeres y potenciar su participación activa en la sociedad y el pleno disfrute de los derechos de ciudadanía, según establece la Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos (*LISMI*) y más tarde reconocida por la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (*LIONDAU*).

En la misma línea, Carmen Mañas (Mañas, 2009) considera que la discapacidad en las mujeres es un elemento más discriminador y negativo que en los hombres. Contextualiza la situación de la mujer con discapacidad como “minoría mayor”, enfatizando su escaso poder de decisión en el ámbito familiar y laboral y su escasa o nula participación social, lo que conlleva menor formación y en consecuencia menores oportunidades. La autora señala que la mayor diferencia se abre en el campo de la dependencia, donde más del 65.4% del total de las personas con algún grado de dependencia son mujeres.

Asunción Moya (Moya, 2009) define la situación de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica como una situación injusta y discriminadora, resaltando su «invisibilidad». La causa de la situación de exclusión social de la mujer con discapacidad se debe buscar en ciertos valores masculinos dominantes en las sociedades capitalistas (el patriarcado). Estamos en un sistema de valores que promueve que los hombres con discapacidad intenten aspirar a los roles tradicionales de masculinidad. La mujer con discapacidad, por lo contrario, no tiene tal opción y se la considera económicamente improductiva en sus roles tradicionales de domesticidad (reproducción y tareas del hogar). La mujer discapacitada, frente a esta negación de rol, experimenta su “discapacitación” con relación a sus grupos minoritarios de referencia: los hombres discapacitados y las mujeres no discapacitadas. Argumenta que la situación de exclusión social de las mujeres con discapacidades no se debe explicar solamente en términos de barreras arquitectónicas, sino que es necesario tener en cuenta que el hecho de entrar en la vida pública conlleva actitudes de pena y hostilidad. Estas barreras psicosociales ejercen una presión enorme sobre las mujeres con discapacidades cuando intentan autorrealizarse, más allá de las discapacidades. Entendiendo que éste es el pri-

mer y principal obstáculo a superar para mejorar la situación de exclusión social de las mujeres con discapacidades.

Según las conclusiones del "*I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad*" (Conselleria de Bienestar Social, Valencia 2003), el género y la discapacidad interactúan colocando a las mujeres discapacitadas en una posición desigual respecto a los hombres y a las personas sin discapacidad. Existen varios tipos de barreras, entre las que se destacan las físicas, las de comunicación y las actitudinales. Son éstas últimas las que afectan de forma importante a las mujeres discapacitadas, traducándose en una mayor invisibilidad, superprotección, claudicación y desempeño de roles tradicionales del género femenino (madre, esposa y cuidadora).

La discapacidad no debe ser asumida desde la vulnerabilidad sino desde la necesidad de plantear un nuevo orden a través de la participación social, la visualización de las mujeres con discapacidad, y la posibilidad de participar de forma activa en la toma de decisiones en áreas vitales como las siguientes:

- Integración social y laboral
- Salud
- Ocio y tiempo libre
- Nueva tecnologías
- Mujer y salud mental
- Justicia
- Comunicación y artes escénicas
- Maternidad
- Sexualidad

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio sobre la identificación de necesidades y potencialidades y la construcción de bienestar en la trayectoria vital de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica de la Comunidad de Madrid, a partir del sentido que ellas atribuyen a sus experiencias, se inscribe en el contexto de la **investigación psicosocial cualitativa**.

El diagnóstico cualitativo, desde la experiencia concreta y particular de cada mujer participante, nos permite esbozar un mapa sobre la compleja realidad biopsicosocial que viven estas mujeres, teniendo en cuenta su propia voz, sus actitudes y opiniones expresadas libremente a partir de la práctica metodológica de la **entrevista abierta**.

Mediante las entrevistas abiertas realizadas con mujeres con discapacidad física y/u orgánica que viven en zonas urbanas o rurales de la Comunidad de Madrid, hemos tenido acceso a sus trayectorias vitales y hemos tratado de comprender los procesos socioculturales y psicológicos que subyacen a sus valoraciones e interpretaciones subjetivas.

Este estudio ha pretendido por una parte, identificar las principales necesidades y las principales potencialidades que condicionan la experiencia de bienestar de las mujeres con discapacidad; por otra parte, establecer los factores biopsicosociales que contribuyen a conformar una buena vida, donde la experiencia de discapacidad está integrada en la experiencia de ser, así como aquellos otros factores que suponen un riesgo para el bienestar de estas mujeres.

En relación a estos objetivos, el diseño de la investigación se ha planificado en tres fases. En primer lugar se realizó un **análisis documental** de información procedente de artículos sobre el estado de la cuestión, estadísticas sobre la población estudiada y sobre la disponibilidad y el acceso a los recursos por parte de esta población y estudios previos sobre las necesidades del colectivo. En segundo lugar y partiendo de la información revisada, se realizaron las **entrevistas abiertas**, individuales y/o grupales, a mujeres con discapacidad residentes en zonas urbanas y residentes en zonas rurales

de la Comunidad de Madrid. Por último se diseñó un **grupo focal** con profesionales que trabajan en el ámbito de la atención psicosocial con mujeres con discapacidad en la Comunidad de Madrid. Este grupo sirvió para ampliar, contrastar y refrendar la información aportada por el discurso de las mujeres.

La selección de las mujeres participante en el estudio se hizo atendiendo a dos criterios fundamentalmente, el tipo de discapacidad (física, orgánica o ambas) y el lugar de residencia (considerando zonas urbanas los municipios de la Comunidad de Madrid con una población igual o superior a 10.000 habitantes y zonas rurales los municipios de la Comunidad de Madrid con una población inferior a 10.000 habitantes).

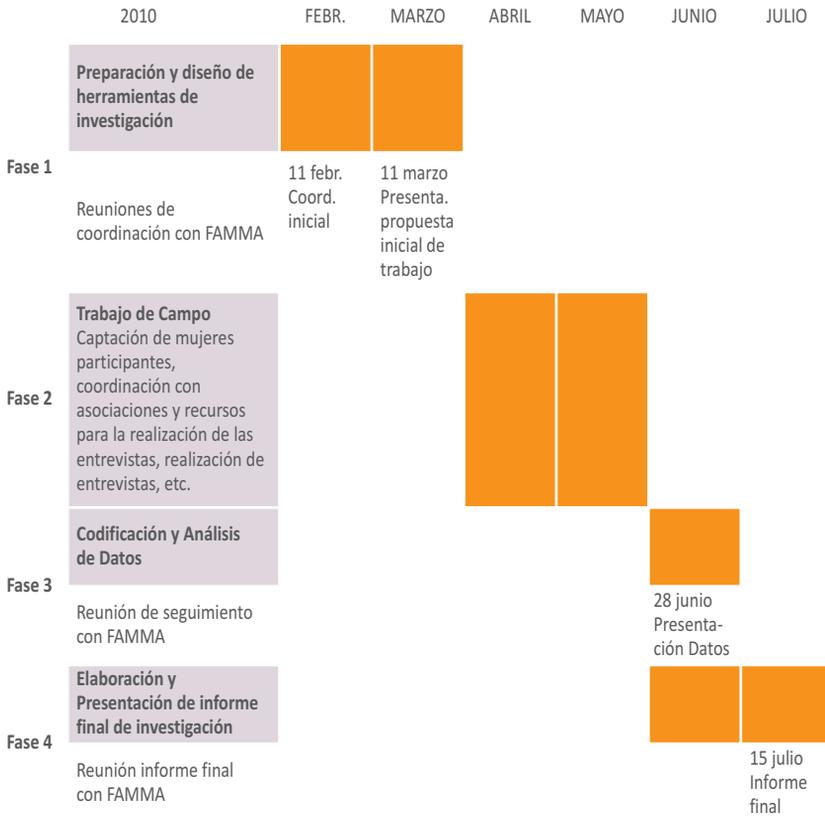
La elección de estos criterios para seleccionar la muestra ha perseguido obtener representatividad estructural y representatividad teórica.

Representatividad estructural en el sentido de que partíamos del supuesto de que los discursos individuales de las mujeres con discapacidad reproducen discursos sociales y de que cada uno de estos discursos individuales depende de su ubicación en la estructura social. Por eso no podemos interpretar el discurso de las mujeres como producto del azar, sino como representativo de las variables que lo definen y posicionan en la sociedad en relación con el tema estudiado. Las variables consideradas en este estudio han sido: tipo de discapacidad, origen congénito o sobrevenido de la discapacidad, grado de autonomía, edad, sexo, tamaño del lugar de residencia, situación de convivencia, etc.).

Representatividad teórica en el sentido de que nos hemos centrado en obtener información relevante para el concepto de bienestar y para la construcción del bienestar en situaciones de adversidad. Alcanzada la saturación de la información se interrumpe la realización de entrevistas.

Para acceder a las mujeres entrevistadas se ha recurrido a las asociaciones de personas con discapacidad física y/u orgánica federadas en FAMMA y se han enviado cartas de solicitud de participación a las alcaldías de las zonas rurales y metropolitanas de la Comunidad de Madrid, solicitando la participación en el estudio y el contacto con los servicios sociales del municipio que nos permitiesen llegar a las mujeres con discapacidad de estas zonas de más difícil acceso.

TEMPORALIZACIÓN-



DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA-

Para la obtención de la descripción de la muestra del estudio se elaboró una ficha de recogida de datos de las mujeres participantes, que rellenaban individualmente al inicio de cada entrevista, así como la autorización de utilización de datos según la Ley de Protección de Datos de carácter Personal (LOPD 15/1999, de 13 de diciembre, BOE 14 de diciembre de 1999, núm. 298).

A continuación se presenta la descripción de las mujeres participantes y de las entrevistas realizadas en el estudio por orden cronológico.

Entrevista nº 1

Fecha: **21 de abril de 2010**

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 3

Duración: 1 hora y 45 minutos.

Horario: 18,30 a 20,45 h.

Lugar: **Miraflores de la Sierra**, con 5.947 habitantes (categorizado como “ámbito rural”, municipios de menos de 10.000 habitantes), de los cuales 3.009 son hombres y 2.938 mujeres**.

Miraflores tiene un total de 113 personas con discapacidad, siendo 62 de tipo físico y/u orgánico; de éstas, 31 personas son hombres y otras 31 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E1	64	Física	S	65-74	No	Medios	Divorciada	2	Cuidadora	No	Sí
E2	58	Física	S	33-64	No	Primarios	Casada	No	Marido	Sí	Sí
E3	47	Física	S	Más de 75% (94%)	Desempleo	Superiores	Casada	2	Hijo/a y pers. de apoyo	Sí	Sí

* Origen de la discapacidad: S = discapacidad sobrevenida; C = discapacidad congénita

** Fuente: últimos datos de padrón municipal publicados por el INE, actualizados a 1 de enero de 2009.

Entrevista nº 2

Fecha: **23 de abril de 2010**

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 4

Duración: 1 hora y 30 minutos.

Horario: 15 a 16,30 h.

Lugar: **Madrid** (1), con un total de 3.255.944 habitantes (“ámbito urbano”, municipios con más de 10.000 habitantes), 1.532.079 hombres y 1.723.865 mujeres**.

En Madrid capital viven un total de 144.643 personas con discapacidad. La discapacidad de 89.604 personas es de tipo físico y/u orgánico; de éstas 44.201 son hombres y 45.403 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E4	58	Física y Orgán.	S	65-74	No	Primarios	Casada	3	Marido	Sí	No
E5	60	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Primarios	Casada	2	Marido	Sí	Sí
E6	52	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Superiores	Casada	4	Marido e hijos/as	Sí	No
E7	51	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Medios	Casada	1	Marido e hijo/a	Sí	No

Entrevista nº 3

Fecha: **26 de abril de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de mujeres participantes: 1

Duración: 2 horas.

Horario: 10,30 a 12,30 h.

Lugar: **Getafe**, municipio con 167.164 habitantes (“entorno urbano”), de los cuales 82.971 son hombres y 84.193 mujeres**.

En Getafe 6.143 personas tienen discapacidad, 3.696 con discapacidad física y/u orgánica, de las cuales 2.218 son hombres y 1.478 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E8	36	Física	S	33-64	Desempleo	Primarios	Casada	No	Marido	Sí	Sí

Entrevista nº 4

Fecha: **29 de abril de 2010**

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 7

Duración: 1 hora y 30 minutos.

Horario: 12 a 13,30 h.

Lugar: **Madrid (2)**, (“ámbito urbano”).

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E9	38	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Primarios	Soltera	No	Padres	No	No
E10	45	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Superiores	Soltera	No	Sola	No	No
E11	48	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Superiores	Soltera	No	Madre	No	No
E12	48	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Superiores	Soltera	No	Madre	No	No
E13	38	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Primarios	Divorciada	No	Padres y/o herman.	No	No
E14	45	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Medios	Divorciada	2	Padres y/o herman.	No	Sí
E15	39	Física y Orgán.	S	Más de 75%	No	Primarios	Soltera	No	Padres y/o herman.	Sí	No

Entrevista nº 5

Fecha: **5 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de mujeres participantes: 1

Duración: 2 horas.

Horario: 10,00 a 12,00 h.

Lugar: **Sevilla la Nueva**, con 8.234 habitantes (categorizado como “entorno rural”), donde 4.130 son hombres y 4.104 mujeres**.

En este municipio de la CM de las 127 personas con discapacidad, 83 padecen una discapacidad de tipo físico y/u orgánico, 46 hombres y 37 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E16	40	Física	S	65-74	No	Superiores	Casada	No	Marido	Sí	Sí

Entrevista nº 6

Fecha: **7 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de mujeres participantes: 1

Duración: 2 horas.

Horario: 12,00 a 14,00 h.

Lugar: **San Martín de Valdeiglesias**, con un total de 8.048 habitantes (“ámbito rural”), y donde 4.054 son hombres y 3.994 mujeres**.

San Martín de Valdeiglesias tiene un total de 277 personas con discapacidad, siendo 170 de tipo físico y/u orgánico; de éstas 80 personas son hombres y 90 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E17	21	Física	S	65-74	No	Primarios	Soltera	No	Padres	Sí	No

Entrevista nº 7

Fecha: **7 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de mujeres participantes: 1

Duración: 1 hora.

Horario: 19,00 a 20,00 h.

Lugar: **Alcobendas**, con 109.104 habitantes (“ámbito urbano”), 53.141 hombres y 55.963 mujeres**.

Localidad con un total de 2.963 personas con discapacidad, 1.749 de tipo físico y/u orgánico; de éstas, 962 son hombres y 787 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E18	24	Física	C	65-74	Sí	Superiores	Soltera	No	Compañera de piso	No	No

Entrevista nº 8

Fecha: **17 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 2

Duración: 2 horas.

Horario: 11,30 a 13,30 h.

Lugar: **Collado Mediano**, con 6.473 habitantes (“ámbito rural”), de los cuales 3.285 son hombres y 3.188 mujeres**.

Municipio con 140 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales 81 tienen una discapacidad física, correspondiente a 44 hombres y 37 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E19	49	Física	S	33-64	No	Primarios	Soltera	No	Padres	No	No
E20	53	Física	C	Más de 75%	No	Primarios	Soltera	No	Padres y/o herman.	No	No

Entrevista nº 9

Fecha: **18 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de mujeres participantes: 1

Duración: 1 hora y 30 minutos.

Horario: 12,00 a 13,30 h.

Lugar: Madrid (3), (“ámbito urbano”)

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E21	48	Física	C	Más de 75%	No	Superiores	Soltera	No	Madre y tía	No	Sí

Entrevista nº 10

Fecha: 19 de mayo de 2010

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 4

Duración: 2 horas.

Horario: 12,30 a 14,30 h.

Lugar: Leganés, municipio con 186.066 habitantes (“entorno urbano”), donde 92.158 son hombres y 93.908 mujeres**.

Leganés cuenta con 7.590 personas con algún tipo de discapacidad, de éstas 4.648 tienen discapacidad física y/u orgánica, 2.678 hombres y 1.970 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E22	50	Física	S	Más de 75%	No	Medios	Casada	2	Pareja e hijos/as	Sí	Sí
E23	18	Física	C	33-64	No	Medios	Soltera	No	Padres y/o herman.	No	No
E24	25	Física	S	33-64	Sí	Primarios	Soltera	No	Padres y/o herman.	Sí	No
E25	36	Física	C	Más de 75%	No	Medios	Soltera	No	Padres y/o herman.	No	Sí

Entrevista nº 11

Fecha: 27 de mayo de 2010

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 2

Duración: 2 horas.

Horario: 11,30 a 13,30 h.

Lugar: **Fuenlabrada**, con 197.836 habitantes (“urbano”), 99.797 hombres y 98.039 mujeres**.

Localidad donde residen 7.223 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales 4.265 tienen una discapacidad física, correspondiente a 2.469 hombres y 1.796 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E26	31	Física	S	33-64	No	Medios	Soltera	No	Sola	Sí	No
E27	48	Física	S	33-64	No	Primarios	Casada	1	Marido e hijo/a	Sí	No

Entrevista nº 12

Fecha: **27 de mayo de 2010**

Tipología: entrevista abierta grupal

Número de mujeres participantes: 2

Duración: 1 hora y 30 minutos.

Horario: 16,00 a 17,30 h.

Lugar: **Aranjuez**, localidad con 54.055 habitantes (“ámbito urbano”), 26.606 hombres y 27.449 mujeres**.

En Aranjuez residen 2.014 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales 1.250 tienen una discapacidad física y/u orgánica, 758 son hombres y 492 mujeres**.

Código mujer	Edad	Tipo discap	Origen discap*	Grado discap	Trabaja	Estudios	E.civil	Hijos/as	Vive con	Pareja	Asociada
E28	57	Física	S	65-74	No	Medios	Soltera	No	Padres y/o herman.	No	Sí
E29	54	Física	S	33-64	Sí	Primarios	Casada	3	Marido e hijos/as	Sí	Sí

Entrevista a profesional nº 13

Fecha: **26 de abril de 2010**

Tipología: entrevista abierta individual

Número de profesionales participantes: 1

Duración: 1 hora.

Horario: 12,30 a 13,30 h.

Lugar: **Getafe**.

Profesional: 1 trabajadora social.

Entrevista a profesionales nº 14

Fecha: **8 de julio de 2010**

Tipología: grupo focal

Número de profesionales participantes: 7

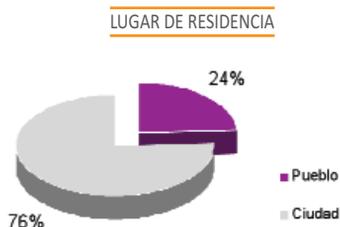
Duración: 2 horas y 20 minutos.

Horario: 13,30 a 15,50 h.

Lugar: **Madrid**.

Profesionales: 1 trabajadora social, 3 psicólogas/os, 1 logopeda, 1 terapeuta ocupacional y 1 maestro de educación especial.

La **muestra** utilizada en el estudio está compuesta por **37 personas**, **29 mujeres** con discapacidad física y/u orgánica, más **8 profesionales** que trabajan en recursos especializados de atención a personas con discapacidad física y/u orgánica.

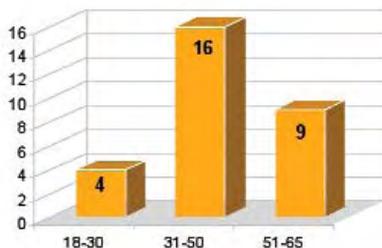


De las 29 mujeres entrevistadas, 22 **residen** en el “ámbito urbano” (municipios de la Comunidad de Madrid con más de 10.000 habitantes), correspondiente a un 76% de la muestra, y 7 mujeres viven en el “ámbito rural” (definidos como localidades de la Comunidad de Madrid con menos de 10.000 habitantes), un 24%.

Las localidades del entorno urbano en las que se han llevado a cabo entrevistas han sido: Madrid, Getafe, Alcobendas, Leganés, Fuenlabrada y Aranjuez. Y del ámbito rural: Miraflores de la Sierra, Sevilla la Nueva, San Martín de Valdeiglesias y Collado Mediano.

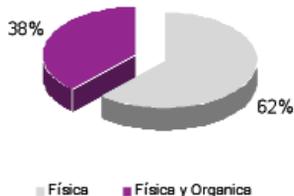
La **edad** media de las mujeres participantes es de 44 años. La distribución de la muestra según intervalos de edad aparece en la siguiente gráfica:

Intervalo de edad	18-30 años	31-50 años	51-65 años
Núm. de mujeres	4	16	9

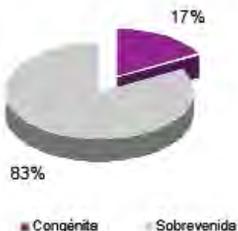


En relación al **tipo y origen de la discapacidad**, el 38% de las mujeres tienen una discapacidad física y el 62% de las mujeres tienen discapacidad física y orgánica. La discapacidad del 83% de ellas es sobrevenida, y es congénita en el 17% de los casos.

TIPO DE DISCAPACIDAD



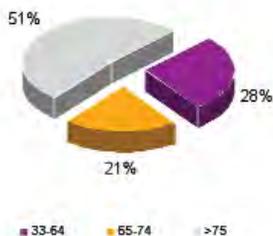
ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD



El **grado de discapacidad** se distribuye de la siguiente manera en función de los porcentajes de afectación valorados para cada una de las mujeres:

Grado de discapacidad	Bajo 33%-64%	Medio 65%-74%	Alto Más de 75%
Núm. de mujeres	8	6	15

GRADO DE DISCAPACIDAD



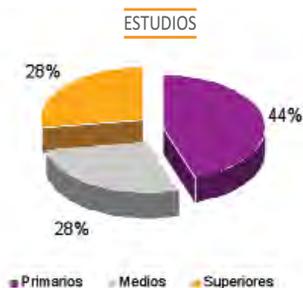


La **situación laboral** de las mujeres es una de las variables más descriptivas del estudio, ya que solo un 10% de la muestra estudiada está trabajando.

El 90% de las mujeres se encuentran en situación de desempleo, jubilación, inactivas laboralmente, etc.

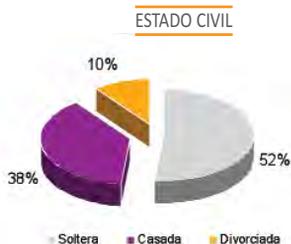
En cuanto al **nivel de estudios** alcanzado por las mujeres, existe mayor heterogeneidad, observándose un mayor número de casos con estudios primarios:

ESTUDIOS	Num. mujeres
Primarios (EGB o ESO)	13
Medios (FPI, CFGM, Bachiller)	8
Superiores (FPPI, CFGS, Universidad)	8



En relación al **estado civil** un 52% de las mujeres participantes son solteras, un 38% casadas y un 10% divorciadas o separadas.

El 52% de las mujeres tienen **pareja** en la actualidad y el 48% no la tienen, siendo interesante resaltar que todas las mujeres del estudio con una discapacidad congénita manifiestan no tener pareja actualmente; el total de las mujeres con pareja tienen una discapacidad sobrevenida.





Como aparece en la siguiente gráfica, la mayoría de las mujeres entrevistadas no tienen **hijos/as** (19 mujeres), dato relacionado con la dificultad percibida y manifestada por las mujeres para ejercer la maternidad, ya sea por la afectación funcional derivada de la discapacidad y/o por los escasos recursos de apoyo para el ejercicio de la misma.



Asimismo, es significativo que 14 de las 29 mujeres **vivan** con sus padres y/o hermanos, seguido de 6 mujeres que viven con su pareja e hijos, 5 que viven con sus parejas, 2 viven solas y otras 2 mujeres presentan otras situaciones de convivencia (compañera de piso y recurso residencial).

En cuanto a la variable **asociacionismo**, el 59% de las mujeres entrevistadas no pertenecen a ninguna asociación; el 41% de ellas sí están asociadas en entidades específicas de discapacidad.



RESULTADOS

Los resultados del análisis del discurso de las mujeres entrevistadas se estructuran en los siguientes cinco puntos:

- 1 *Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades expresadas por las mujeres en relación a variables sociales.*
- 2 *Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades expresadas por las mujeres en relación a variables psicológicas.*
- 3 *Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades expresadas por las mujeres en relación a variables biológicas.*
- 4 *Potencialidades y puntos fuertes en relación a variables sociales.*
- 5 *Potencialidades y puntos fuertes en relación a variables psicológicas.*

1 Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades detectadas en relación a variables sociales

Representación social de las mujeres con discapacidad: actitudes, prejuicios y estereotipos extendidos entre la población general del municipio de residencia y de la Comunidad de Madrid

Imagen social

Las mujeres con discapacidad opinan que la sociedad tiene una imagen de ellas como:

- **Personas enfermas:** los signos visibles de la discapacidad (silla de ruedas, muletas, adaptaciones) están asociados socialmente a la enfermedad.

“... la silla representa la enfermedad y echa para atrás” (E16, Entorno Rural)

- Personas tontas, la presencia de la discapacidad lleva asociadas dudas acerca de la capacidad intelectual de las mujeres.

“... que te ven así como discapacitada y ya piensan que eres tonta porque sí.” (E5, Entorno Urbano)

- Personas inútiles e incapaces.

“... tienes ahí un hándicap y se ve que a la gente le echa mucho para atrás. Porque muchas veces piensan que cuando tú vas en silla de ruedas [...] ya eres como “la inútil” [...] es como que ya la gente asimila la silla de ruedas a inútil, y no tienen por qué.” (E18, Entorno Urbano)

“... no por tener una discapacidad eres inútil para hacer algo, entonces, yo creo que eso es la clave de todo.” (E23, Entorno Urbano)

- Personas que no son normales, que se salen del canon de la normalidad.

“Lo primero que piensan es que no somos personas normales.” (E7, Entorno Urbano)

- Personas excluidas, que no pertenecen a lo común, que están fuera de lugar.

“Piensan que no pueden hacer cosas, yo creo que pensarán que estamos apartados del mundo, cosas así.” (E17, Entorno Rural)

- Personas no productivas, consideradas una carga social, personas que incrementan los impuestos y el gasto público.

“Yo no digo que no se preocupen, pero realmente lo que yo creo es que ellos piensan que eso es una lacra, o sea, es un plus más para pagar pensiones, para pagar Seguridad Social, un gasto público más, y somos como una especie de forúnculo en el culo de la sociedad.” (E1, Entorno Rural)

“... el hecho es que somos una carga.” (E3, Entorno Rural)

- Personas que provocan pena y compasión en el resto de la sociedad.

“Muchas veces yo voy por la calle y oyes que la gente cuchichea, mira, qué pobrecita, o sea, son comentarios que cuando los oigo yo digo, igual la pobrecita eres tú.” (E16, Entorno Rural)

- Personas raras, que provocan el extrañamiento y se convierten en objeto de la mirada indiscreta, y en muchas ocasiones, impertinente de los/as demás, aunque también manifiestan que esto es algo que está cambiando en la sociedad puesto que, cada vez la discapacidad está más presente.

“... ahora también te miran menos como un bicho raro, que yo recuerdo cuando yo era más pequeña que salías a la calle y los niños, qué niños, te miraban con una cara de decir, ésta de dónde habrá salido. Ahora todo eso ha cambiado bastante, mucho, y la gente se preocupa. Hombre, también hay muchas sillas de ruedas ahora por la calle. Porque ahora nos ven más a lo mejor y antes la gente no salía tanto.” (E28, Entorno Urbano)

- Personas débiles, vulnerables, lo que aumenta el riesgo de ser objeto de burla pública, especialmente entre las personas más jóvenes de la comunidad.

“... las personas más mayores, de 30 o 40 años, lo comprenden, pero el chavalito de mi edad no lo comprende y encima se burla. Tú te vas a quedar sin brazo, sin piernas o sin lo que sea. Eso es muy duro, es decir, encima se meten contigo.” (E17, Entorno Rural)

- Personas “lloronas”, pedigüeñas, que insisten para que los poderes públicos les beneficien. Imagen que se acentúa especialmente en el ámbito rural, ya que la mayor cercanía y conocimiento entre las personas del pueblo hacen que las reivindicaciones sean más visibles, además los cargos públicos son más cercanos y están más accesibles, y las reivindicaciones se dan en el contexto de una cierta resistencia al cambio por parte de la sociedad del ámbito rural.

“Tampoco me gusta que el discapacitado tenga que ir llorando. El discapacitado es una persona como otra cualquiera que tiene sus deberes y sus derechos, lo mismo que paga sus impuestos igual que los demás, entonces, el minusválido en sí no tiene que ir a llorarle ni a un ayuntamiento ni a una comunidad ni nada de eso [...] Son personas como las demás...” (E2, Entorno Rural)

“... cuando pides una ayuda no es por capricho. Es por necesidad.” (E3, Entorno Rural)

“... al conductor del autobús le importa muy poco que yo lleve una muleta [...] y tienes que pedir «por favor, no arranque hasta que no me siente», o sea, es que se da por hecho, como que tienes que ir rogando...” (E12, Entorno Urbano)

“Lo que pasa es que la gente todavía, y más en estos pueblos, porque en Madrid la gente ya es [...] más guerrera, pero en estos pueblos, los ayuntamientos, la gente no quiere problemas, y es que es un poco la España profunda...” (E16, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad consideran que la etiqueta de discapacitada es una etiqueta totalizadora, que elimina y anula todas las demás facetas del desarrollo personal. Las mujeres con discapacidad, especialmente cuando se trata de una discapacidad sobrevenida perciben que pierden ante los demás todo su prestigio personal, profesional, e incluso familiar. Todos los roles que han venido desempeñando hasta el momento desaparecen bajo la etiqueta de discapacitada que se convierte en su único modo de estar en el mundo.

“Es que hemos dejado de tener todo el prestigio que teníamos antes, lo que habíamos llegado a conseguir por nuestros estudios, por nuestro trabajo y lo que habíamos llegado a conseguir como profesionales.” (E13, Entorno Urbano)

En el caso de las mujeres con discapacidad que no tienen signos visibles externos o con signos leves que pasan desapercibidos (muchas discapacidades orgánicas, mujeres con grados de afectación funcional moderados, mujeres que no van en silla de ruedas, mujeres que tienen movilidad reducida en miembros superiores o inferiores, etc.), en principio, no recaen sobre ellas los prejuicios derivados de la imagen social que hay sobre las mujeres con discapacidad severa, pero estas mujeres consideran que a nivel social hay una mayor dificultad para empatizar con su sufrimiento y se las tacha de vagas y quejicas.

“... es que yo tengo una discapacidad. ¿Tú?, ¿y qué te pasa? No se nota, estás muy bien. Pero claro, estás muy bien porque te ven por fuera, pero ya cuando empiezas a moverte [...] si se me cae una cosa detrás de la mesa y yo no puedo cogerla y es cuando se dan cuenta de que sí, que tienes una discapacidad. Es que aparentemente no tienes nada, ahí está el problema.” (E27, Entorno Urbano)

Perspectiva de género

La etiqueta totalizadora que supone la discapacidad pone en cuestión la propia construcción de la identidad femenina de estas mujeres. La discapacidad es un impedimento para realizar las tareas y roles asignados a la mujer por el sistema patriarcal, las tareas domésticas y de cuidados, la maternidad y el rol sexual de la mujer y las características asociadas al mismo, como el modelo social de belleza, el atractivo físico, etc.

“Yo he tenido unas parejas que todos han cocinado, todos pasan la aspiradora, ponen la lavadora y la plancha, pero dime cuántos esposos hay en España que actúen así [...] lo normal es que la mujer se ocupa y lo normal es que espere que la mujer le resuelva el problema, y es por mala educación nuestra.” (E1, Entorno Rural)

“Estando Jesús bien, pues he tenido que llegar y le he tenido que bañar [...] y le he tenido que afeitar si quería que fuese en condiciones [...] ¿Por qué? Porque como yo lo he visto con mi madre, pues estoy hecha a la antigua.”

“Para una mujer, si te pasa cualquier cosa y eres la que llevas todo en tu casa, es chungo, es muy chungo.” (E17, Entorno Rural)

“Si al hombre le pasa cualquier cosa pues se lo curra la mujer, y si es al revés, para pedir ayuda de decir, soy mujer y tengo que pedir ayuda a un hombre, es muy diferente [...] una mujer lo va a poder hacer.” (E17, Entorno Rural)

“... una mujer con discapacidad pudiera ser [...] que la sociedad le pide que mantenga esa casa”. (E25, Entorno Urbano)

La representación social de la mujer con discapacidad configurada por esa etiqueta total y las características asociadas como ser una persona inferior, incompleta o sin valor, facilitan que la sociedad ponga en duda la naturalidad de sus relaciones de pareja. Una mujer con discapacidad no gusta, no es atractiva, su faceta afectiva y sexual es incomprensible socialmente. Y, cuando hay relaciones de pareja, la sociedad considera que lo natural es la ruptura o, en caso de mantenimiento, que la pareja permanece al lado de la mujer con discapacidad por sentimientos de pena y lástima pero no por el deseo o la satisfacción que produce esta relación.

“... le decían a mi pareja, ¿tú por qué estás con ésta que se va a quedar manca?” (E17, Entorno Rural)

“... luego piensas que está tu pareja por lástima...” (E17, Entorno Rural)

“... siempre te queda la duda: ¿lo hará por pena?, ¿no lo hará por pena?; pasamos a la siguiente fase, ¿podré manejarlo bien?, ¿no podré manejarlo bien?, ¿podré abrazar y acariciar?, o sea, ya tienes unas limitaciones.” (E1, Entorno Rural)

Como señala Elvira Ramos (Ramos, 2009) sobre las mujeres con discapacidades recae también con mayor énfasis las contradicciones de toda la población femenina entre la imagen real y la que se nos presenta como deseable en la publicidad, medios de comunicación y en la moda. Todas las mujeres tienen derecho a métodos anticonceptivos gracias a los cuales una relación erótico-afectiva no implica necesariamente tener hijos. Pero en el caso de querer tener hijos/as, muchos son los obstáculos, tabúes y faltas graves a los derechos esenciales, que deben sobrellevar las personas con discapacidad que desean formar una familia.

La sociedad no incluye a las personas con discapacidad dentro de los cánones tradicionales de paternidad y pareja, la temática no asciende a los organismos sociales y gubernamentales, a la información basada en el conocimiento científico y a la educación sexual integrada, entre otros.

El discurso de las mujeres con discapacidad pone de manifiesto la ausencia de conciencia de las diferencias de género derivadas del sistema patriarcal. Como ocurre en una gran parte de la sociedad, este colectivo no identifica la discriminación por el hecho de ser mujer, como por ejemplo, en el acceso al empleo o en la distribución de las tareas domésticas o de cuidados.

“Mi marido ahora me ayuda mucho más que antes...” (E6, Entorno Urbano)

“Mi marido era como el tuyo, antes no hacía nada.” (E7, Entorno Urbano)

“El tema hombre-mujer no me gusta diferenciarlo, pienso que un hombre tiene los mismos derechos que una mujer...” (E25, Entorno Urbano)

“Diferencias, pues sí, vale, nos diferenciamos, evidentemente [...] yo creo que somos iguales. Ahora hay mucha exageración en cuanto a esto...” (E25, Entorno Urbano)

“... y eso tanto si eres hombre como si eres mujer, da igual.” (E25, Entorno Urbano)

Carmen Mañas (Mañas, 2009) pone de manifiesto que *los parámetros de referencia con los que se miden a las mujeres son fundamentalmente la belleza y la salud, ambas dedicadas al deleite y cuidado de los demás, nunca a sí mismas. En estos parámetros las mujeres con discapacidad, no caben, están fuera, Los parámetros que excluyen a las mujeres con discapacidad las convierten en asexuadas, eternamente infantiles e improductivas, pese a que en muchos casos llevan la carga y cuidado del hogar igual que cualquier otra mujer. La infantilización consigue la negación de las necesidades afectivo-sexuales que como personas completas tienen, y la improductividad fomenta, entre otros, el sentimiento de incompetencia maternal.*

Debido a la invisibilidad de las mujeres con discapacidad física y/u orgánica, como se señala en el *I Plan Integral de acción para mujeres con discapacidad (2005-2008)*, socialmente se tiene la visión de que la discapacidad supone ausencia de necesidades sexuales. Durante muchos años, estas mujeres se han considerado como no aptas para vivir en pareja y tener hijos o hijas. Esta situación suele estar fundamentada en el estereotipo que afirma la condición dependiente y asexuada de las mujeres por su diferencia corporal. Se puede apreciar una influencia de la discapacidad en la imagen corporal de la mujer. Este cuerpo, en la mayoría de las ocasiones, no se ajusta a los cánones de belleza femeninos que los medios de comunicación crean y difunden, y hace que en muchas circunstancias, las mujeres con discapacidad encuentren mermada su autoestima y que repercuta negativamente en sus relaciones sociales y afectivas.

La imagen social de estas mujeres como más débiles y vulnerables se convierte, en su opinión, en motivo de riesgo para ser víctimas de la violencia de género. Aunque esto es algo que solo manifiestan en respuesta a las preguntas realizadas, no de forma espontánea, lo que refuerza la idea de la falta de conciencia de las diferencias género en estas mujeres.

“... como te ven más débil, pueden [...] que no tiene por qué, pero yo pienso que en la sociedad se juzga así a la gente. Y yo pienso que sí, que a lo mejor puede que sea más vulnerable, pienso, a mí no me ha pasado, pero yo pienso que sí.” (E8, Entorno Urbano)

“... la clave, los factores culturales [...] yo sé lo que quieres decir, lógicamente, la violencia de género, cuentas con más papeletas para que seas víctima, en ese caso lo puedo observar desde fuera [...] es que es una cuestión de mentalidad. Yo pienso que la violencia de género también es un tema de educación emocional [...] habrá mujeres que sufran mucho porque las machaquen psicológicamente, y eso es muy duro, seguro,

estoy convencida, lo hay sin ser discapacitadas, pues tú imagínate. Eso es un tema muy interesante porque, además, como te sientes dependiente de esa persona [...], te sientes como que se lo debes todo y aguantas todo, cuando no debía de ser así.” (E16, Entorno Rural)

Como apunta Elvira Ramos (Ramos, 2009), algunos estudios afirman que las mujeres con discapacidad se encuentran en riesgo mayor que mujeres sin discapacidad de padecer un abuso sexual o violencia doméstica. Hay formas comunes de abusos que están relacionadas directamente con la discapacidad (no atención a las necesidades básicas de la mujer, negación del su papel en la unidad familiar, etc.), representando situaciones de segregación, discriminación, invisibilidad que en muchos casos las mujeres siguen padeciendo. En consonancia con la definición de la ONU, estas situaciones son en sí mismas actos de violencia que generan frustración y agresión en las víctimas, y, si a ello le sumamos las propias realidades y limitaciones que impone una discapacidad, nos encontramos ante niveles de violencia y vulnerabilidad agudizados e intolerables.

Presencia social de la discapacidad

Las mujeres con discapacidad consideran que sus iniciativas de asociación y reivindicación son vistas con buenos ojos por la sociedad, sin embargo consideran que no hay una implicación real en sus problemas y reivindicaciones, la sociedad general no participa en sus luchas y no colabora en las actividades que organizan si esa colaboración requiere dar tiempo o hacer esfuerzos. Y es más, cuando las reivindicaciones de estas mujeres entran en conflicto con los intereses de la población general (plazas de aparcamiento, distribución de recursos, etc.) hay un rechazo explícito hacia su movimiento asociativo, entonces, se convierten en molestas y en objeto de crítica.

“... la gente es amable y es cariñosa, qué asociación, qué no sé qué, pero si yo pongo un cartel de voluntarios, pido voluntarios, del pueblo no hay ni un voluntario. Ellos dicen que quieren trabajar con el ayuntamiento, pero yo digo que no hay un voluntario, y si pones los carteles, diciendo que hay una fiesta o cualquier cosa, nos arrancan los carteles, así que no te creas tú que la gente es tan solidaria ni muchísimo menos.” (E1, Entorno Rural)

“Tenemos aquí acotadas dos plazas de aparcamiento. ¿Y qué pasa? Nos hemos hecho enemigos en todo el vecindario, porque antes no pasaba, porque tuvimos que denunciar y ha venido tres veces la grúa, te echas encima a todos porque no comprenden, o sea, es una insensibilidad tremenda...” (E24, Entorno Urbano)

Se considera que la gente no tiene conciencia de lo que implica vivir con una discapacidad y que esta conciencia solo se adquiere cuando a las personas les ocurre directamente o bien a alguien de su entorno más cercano (familiares o amistades próximas).

“Que no se puede discriminar a nadie, todo el mundo estamos aquí por algo, y punto. Y mientras que la sociedad no se conciente de eso, no hacemos nada, nada [...] es una cuestión de concienciación ciudadana.” (E2, Entorno Rural)

“... mientras tú no lo tienes no te lo imaginas, haces tus cosas, lo que tengas que hacer, y no te das cuenta de que otra persona no puede hacerlo, y cuando en realidad te das cuenta es cuando te toca.” (E8, Entorno Urbano)

“... aquí hay mucha falta de esto, de que la gente no se ponga en nuestra posición, es como que nunca te va a pasar...” (E16, Entorno Rural)

“... hasta que la gente no tiene un caso cercano, un familiar, un amigo, un compañero de trabajo [...] no te das cuenta de muchas cosas...” (E18, Entorno Urbano)

“... nadie se da cuenta [...] hasta que no lo tiene [...] No se dan cuenta de que un simple escaloncito [...] pues ya no subes, o un servicio que no lo adapten, que los hacen nuevos y no digan, pues aquí que entre todo el mundo, por ejemplo.” (E28, Entorno Urbano)

Se considera que la discapacidad es una realidad invisible en la sociedad, y solo cuando una persona pública y socialmente relevante (políticos/as, famosos/as, artistas...) tiene discapacidad o un caso cercano, es cuando la discapacidad se convierte en actualidad y se introduce en la agenda política.

“... si el ministro o el padre del presidente del gobierno, alguien relacionado con algún cargo gordo [...] tuviese una minusvalía [...] las cosas serían diferentes, yo pienso que sí, de hecho, no tienes más que ver las veces que los hijos de los famosos, los primos o los cuñados, tienen gente con problemas y [...] asociación al canto, y me parece perfecto porque es una manera de pulir todas esas cosas y de que se den a conocer. Yo creo que si hubiese un caso así conocido, famoso, me da igual si famoso de la tele o famoso político, lo que sea, si hubiese algún caso, las cosas serían diferentes, porque, al fin y al cabo, los que “sufrimos” [...] que nos conocen en nuestra casa y poco más.” (E18, Entorno Urbano)

Valores sociales, normas y/o códigos de comportamiento respecto de las mujeres con discapacidad en el entorno de relaciones interpersonales de las mujeres

Relaciones en el entorno familiar

La familia de origen (madre y padre) se constituye como núcleo central del apoyo que necesitan las mujeres con discapacidad debido a la situación de cansancio progresivo en la pareja y al debilitamiento o la pérdida de las relaciones de amistad. La familia de origen se convierte en proveedora de los apoyos de todo tipo que las mujeres necesitan: apoyo emocional, social, material, económico e informativo.

“... porque me están ayudando mis padres, pero por dentro estoy tocada...” (E17, Entorno Rural)

“... mi familia tiene mucha fuerza y siempre han dicho, tú para adelante, y tengo muchísimo, muchísimo, muchísimo apoyo de mi familia.” (E18, Entorno Urbano)

“... mi familia ha sido un gran apoyo.” (E18, Entorno Urbano)

“... si no fuera por la familia, pues no sé qué hubiéramos hecho, yo por lo menos. Yo vivo con mis padres [...] y toda la carga se la llevan pues mis padres, sobre todo mi madre, porque es la que te acompaña a los médicos, a todos los sitios, me ha vestido, me ha lavado, se ha encargado de mí para todo y yo, por ejemplo, no puedo hacer nada en la casa y lo lleva todo ella, o sea, que es un peso muy grande.” (E19, Entorno Rural)

“... mi familia ha sido un gran apoyo.” (E25, Entorno Urbano)

Los apoyos recibidos desde la familia se realizan principalmente siguiendo los roles tradicionales de género, es decir, son las madres, hermanas, hijas, mujeres en general, las encargadas de realizar las tareas de cuidados y apoyo emocional que la mujer con discapacidad requiere.

“Un hombre a su lado tiene a la mujer, tiene a la madre, tiene a la hija, y le atiende, pero una mujer que está sola no tiene quien la atienda porque aunque la atiende el marido, hay cosas que el marido no sabe hacer.” (E1, Entorno Rural)

“... cuando ocurre un accidente en una casa [...] el hombre, siempre tiene una mujer al lado, la madre, la hermana, la hija, la prima, que se ocupa y le atiende, pero cuando le pasa a la mujer, [...] yo no digo que no tenga al marido, claro que tiene al marido, pero el marido no tiene la capacidad de resolver que tiene la mujer.” (E2, Entorno Rural)

“Si no tienes quien te ayude, yo por ejemplo no hubiera salido, me hubiera hundido porque, claro, te cambia, de estar bien, hacer cosas, muchas cosas en tu casa, y que ahora más trabajo tenga mi madre. Por ejemplo, esta mañana haciendo la cama mi madre me ha tenido que ayudar porque las sábanas no las podía meter...” (E17, Entorno Rural)

En esta línea se expresa la necesidad de dar reconocimiento social y poner en valor los trabajos de cuidados.

“Pues la Ley de Dependencia, por ejemplo, a nivel económico es una buena ayuda, porque hacer un trabajito y que te lo paguen, a nivel de autoestima incluso, que dices, yo estoy en mi casa con mi mujer, pero yo estoy recibiendo un dinero.” (E16, Entorno Rural)

El estilo de comportamiento de la familia y/o de la pareja, cuando permanece, es fundamental en el proceso de adaptación a la discapacidad y en el nivel de autonomía que las mujeres son capaces de alcanzar en dicho proceso. Cuando se da un estilo de comportamiento sobreprotector las mujeres alcanzan menor grado de independencia y autonomía que cuando se da un estilo de comportamiento asertivo.

“... por eso es tan importante que el cuidador y el discapacitado hablen, se comuniquen, que estén bien, que no se sienta uno más y otro menos, que no pasa nada...” (E16, Entorno Rural)

“... desde el primer momento mi marido me forzaba a nadar en la piscina, a hacer la compra, o sea, él se empeñaba en que yo dentro de todo, de mis posibilidades, como dijo el médico, pues yo tenía que hacer una vida normal.” (E1, Entorno Rural)

“... mi familia tiene mucha fuerza y siempre han dicho, tú para adelante, y tengo muchísimo, muchísimo, muchísimo apoyo de mi familia.” (E18, Entorno Urbano)

“Entonces iba con las dos muletas, pero claro, con las dos muletas puedo ir cinco minutos, entonces, mi marido me dijo, ¿sabes qué te digo?, que

no vuelvo a salir contigo porque eres un coñazo. Claro, tenía que ir y me tenía que ir sentando en todos los sitios. Entonces él me dijo, vamos a ver, si tú necesitas gafas porque no ves, pues tú no vas por la vida así, te las pones y punto, entonces, si tú necesitas una silla, pues ya está, tampoco es tanta historia.” (E16, Entorno Rural)

“... él sabe que si yo estoy mal me tengo que encamar, no hay que darle más vueltas, y él me mimaba y tal y cual pero no por [...] sino porque me quiere como persona, eso es muy importante, no ser una víctima, eso me ha ayudado mucho, no ser víctima.” (E16, Entorno Rural)

“... mis padres, mi hermano y mi novio me han ayudado mucho, si no, yo me hubiera hundido, es decir, hubiera cogido una depresión. Ahí me han ayudado y me siguen ayudando, de decir, hija, para adelante, o mi novio, eh, que no pasa nada, tira para adelante, que ya saldremos de esto.” (E17, Entorno Rural)

“Mi familia siempre me decía, tú lo único que no puedes es andar, lo demás, como cualquiera, entonces, eso también es un punto muy positivo...” (E25, Entorno Urbano)

“Nunca me han dicho, deja de hacer esto, al revés, haz esto, haz lo otro, para que yo misma viera que sí puedo hacerlo, entonces, eso sí que es un gran apoyo.” (E25, Entorno Urbano)

“... a partir de ahí les entró el susto, la primera fue que casi no querían que saliera a la calle, sobre todo mi hijo. Mi hija [...] me apoya más, pero mi hijo, que nadara tanto, como él dice, ¿por qué no te habrás dedicado a hacer calceta?” (E1, Entorno Rural)

“... poder sacarme el carné de conducir, y desde hace poco lo he conseguido, pero mi marido no me deja.” (E4, Entorno Urbano)

“En mi caso, pienso que influye [...] he tenido el apoyo de toda mi familia aunque también ha habido momentos de superprotección [...] lo he sabido llevar como buenamente he podido...” (E9, Entorno Urbano)

“Yo he habido dos veces que me he caído [...] entonces, claro, si por hacer algo sola me rompo algo, pues, claro, tengo a mis familiares todo el tiempo teniendo que ayudarme más de lo que me ayudan, y entonces,

claro, no te dejan hacer nada sola porque ya hay un riesgo de que se tengan que esforzar más en mí.” (E11, Entorno Urbano)

“Algunas veces me da miedo [...] una caída [...] si cada vez que te mueves te caes [...] acabas diciendo “no me muevo” [...] el miedo te lo transmiten... Sí, tienes miedo, pero es que si no te mueves ¿qué haces?” (E14, Entorno Urbano)

“... mi marido [...] me tiene como en una urna, y en parte me está perjudicando, [...] en mi casa prácticamente no puedo hacer nada, el día que está él [...] haciendo la comida [...] cuando llega él guisa todo lo que puede, me pasa la aspiradora, cambia las sábanas, porque yo todo eso no lo puedo hacer, yo estiro las sábanas, yo [...] y yo también lo llevo muy mal, muy mal porque [...] yo no puedo hacerlo y todo es para él.” (E27, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad perciben una pérdida de relevancia en el contexto familiar. La familia las desplaza a un rol pasivo dentro de la dinámica familiar, por ejemplo en los procesos de tomas de decisiones, la organización del hogar...

“... conmigo no cuentan para nada, soy inútil para ella.” (E3, Entorno Rural)

“... te cambia tanto la vida y encima no tener, es decir, sentirte útil, porque es que incluso dentro de mi casa me he sentido un mueble...” (E27, Entorno Urbano)

La discapacidad afecta al bienestar del núcleo familiar, a nivel emocional, porque la familia tiene que hacer un proceso de adaptación al cambio vital que supone la discapacidad, y a nivel práctico porque implica la reorganización de la dinámica familiar: se incrementan y especializan las tareas de cuidados, se impone la necesidad de redistribuir las tareas dentro de la familia, se incrementan los gastos, etc.

“... toda la carga se la llevan, pues, mis padres, sobre todo mi madre, [...] es un peso muy grande. Yo pienso que para unos padres tener unos hijos que estén mal pues es un sufrimiento también.” (E19, Entorno Rural)

“Al final, ¿qué tienes que hacer? Pues la familia que te ayude, un día viene tu cuñada, otro día viene... [...] las madres están superagotadas, o sea, pienso que es inhumano que se lleven esa carga, psicológicamente ya están que no pueden más...” (E20, Entorno Rural)

“... lo he pasado muy mal, y mis padres, mi madre sobre todo está con una depresión, porque yo estoy bien, pero ella, yo sufro por ella, aunque yo estoy bien, sufro mucho por ella.” (E26, Entorno Urbano)

“En mi casa, muy mal, pero por el hecho de que mi marido lo ha llevado muy mal también [...]. Pero lo lleva muy mal mi marido, muy mal, y yo también...” (E27, Entorno Urbano)

En relación a esta situación se hace explícita la falta de recursos específicos de apoyo y asesoramiento a las familias (parejas, padres, madres, hijos, hijas, hermanas, hermanos, etc.) de las mujeres con discapacidad para que todas las personas miembros de la familia de referencia puedan hacer un proceso saludable de adaptación a la situación de discapacidad, para el afrontamiento de las nuevas necesidades familiares y personales de la mujer con discapacidad, para el afrontamiento saludable de las relaciones con la mujer con discapacidad, para el afrontamiento de las tareas de cuidados, etc.

“El cuidador es tan importante como el discapacitado, tan importante, porque dependiendo de la calidad de vida que el cuidador tenga, eso le afecta directamente al discapacitado, es directamente proporcional [...] Si él está mal, yo lo noto, entonces, es muy importante, es igual de importante el cuidador que el discapacitado. Hay que cuidarlos mucho [...] cuidador y discapacitado están unidos, es una simbiosis.” (E16, Entorno Rural)

“Apoyos a la familia, muchos, son los que llevan toda la carga...” (E19, Entorno Rural)

“Entonces, creo que ahí necesitarían, y, bueno, ahora estamos oyendo que van a quitar, pero pienso que ahí se necesitarían recursos para atender a los enfermos, lavarlos higiénicamente, limpiar la casa, sacarlos a pasear, que tienen que andar, necesitaríamos más en ese sentido, más apoyo.” (E20, Entorno Rural)

“... que la familia sepa [...] en un momento dado, que sí, bueno, que hay un problema, pero que no es el fin del mundo, pues eso también es importante.” (E25, Entorno Urbano)

“... mi madre se ha quedado con una depresión que ha tenido que ir a una psiquiatra y le han mandado pastillas y todo.” (E26, Entorno Urbano)

Relaciones de pareja

En las relaciones de pareja, especialmente en el caso de la discapacidad sobrevenida, se impone una inversión de los roles de género tradicionales en el sistema patriarcal. Esta inversión no implica, en muchos casos, una auténtica corresponsabilización por parte del hombre.

“Mi marido ahora me ayuda mucho más que antes...” (E6, Entorno Urbano)

“Mi marido era como el tuyo, antes no hacía nada.” (E7, Entorno Urbano)

“...mi marido no ha hecho la vida nunca en casa y ahora tiene que hacerla.” (E4, Entorno Urbano)

“Les ha cambiado la vida también a ellos.” (E4, Entorno Urbano)

Esta situación tiene como posibles resultados:

- Que las mujeres con discapacidad estén atendidas en cuanto a los cuidados personales y a los cuidados que requieren derivados de su situación de discapacidad, pero se desatienden otras tareas de cuidados como las tareas domésticas, o de cuidados de otras personas miembros de la familia, tareas que normalmente antes de aparecer la discapacidad recaían sobre la mujer.

“... aunque la atiende el marido, hay cosas que el marido no sabe hacer.” (E1, Entorno Rural)

“... el marido no tiene la capacidad de resolver que tiene la mujer.” (E2, Entorno Rural)

“... el marido no le puede lavar el culo, por ejemplo, el marido no sabe a lo mejor ponerle un Tampax, o el marido no sabe hacer unas lentejas, se bloquea y se queda, al revés, acojonado al lado de ella, con lo cual el problema es de la mujer...” (E1, Entorno Rural)

- Estas situaciones suelen dar lugar a problemas de ajuste en la relación de pareja, en la distribución de tareas y en la asunción de roles que, no en pocas ocasiones, se resuelven en la ruptura de la pareja.

“...la gente se cansa, hasta los maridos, se cansan los amigos...” (E3, Entorno Rural)

“... mi pareja cuando me pasó esto me dejó [...] Y a mí también [...] Los hombres son muy valientes. Muy solidarios y muy afectuosos, sí [...] Bueno, es una ironía, por no llorar.” (E11, E9 y E15, Entorno Urbano)

- En los casos en los que el hombre se corresponsabiliza y opta por los trabajos de cuidados (por ejemplo, deja su ocupación laboral o realiza otras renunciaciones), con frecuencia, tiene que enfrentarse a una valoración social negativa de su opción.

“... mi marido tuvo que dejar de trabajar, mi marido estaba trabajando y lo tuvo que dejar, porque por lo que yo tenía que pagar a una mujer [...] lo invertimos en nosotros, en nuestra relación...” (E16, Entorno Rural)

“... y tú a qué te dedicas, tú dónde trabajas, y tenía que decir, pues yo no trabajo, yo estoy en casa cuidando a mi mujer, y eso para un hombre... Él lo ha pasado muy mal [...] y llega un momento que también a él le da igual lo que piensen los demás [...] al principio no, sobre todo al principio [...] le costaba más el hecho de, mira, no puedo ir a tal sitio porque es que Amparo no se encuentra bien, muchos no es, pero ahora yo le veo fenomenal, creo que lo estamos haciendo muy bien juntos. Pero, lógicamente, para un hombre dejar todo supongo o yo sé que le costó, le costó mucho, pero bueno, ¿para qué están los hombres?” (E16, Entorno Rural)

- Otra opción es incorporar a la dinámica familiar a personal externo (en todas las ocasiones en la experiencia de las mujeres entrevistadas, se incorpora a otras mujeres con frecuencia de origen inmigrante) para hacerse cargo de la mujer con discapacidad y de los cuidados del hogar, lo que incrementa la carga económica de la unidad familiar, y mantiene los trabajos de cuidados en una situación precaria y sin el reconocimiento social que merecen.

“...Tenía una persona que me ayudaba tres días a la semana, y la seguíamos teniendo.” (E7, Entorno Urbano)

Relaciones de amistad

Las mujeres con discapacidad coinciden en señalar una pérdida de las relaciones de apoyo basadas en la amistad. Cuando sobreviene la discapacidad, en los momentos iniciales, se produce una respuesta implicada que se debilita con el paso del tiempo.

“En principio, pues todo el mundo como que se vuelca mucho, luego ya va bajando, pero bueno, en general, bien. Hay gente que te va a ver cua-

tro meses seguidos a Toledo y luego vive en tu mismo pueblo y tarda cinco meses en ir a tu casa, viviendo a tres calles, o están año y pico sin ir a verte, viviendo en el mismo pueblo, sin llamarte por teléfono, cosas que no se entienden.” (E3, Entorno Rural)

“... al principio estaba todo el mundo muy pendiente de mí, se hacían turnos entre ellos y venían a verme los sábados para que yo tuviera compañía. Todo eso está muy bien, pero luego llega un momento en que la vida se va complicando...” (E1, Entorno Rural)

“Se quedan solamente como números de teléfono en una agenda vieja.” (E12, Entorno Urbano)

La limitación en la accesibilidad a los espacios de ocio que antes de la discapacidad se compartían con el grupo habitual de amistades, condiciona que esas relaciones se debiliten, que se hagan más esporádicas, que se virtualicen (manteniéndose por vía telefónica o por internet) o que desaparezcan. El abanico de posibles actividades de ocio a planificar y realizar conjuntamente se reduce e implica un esfuerzo mucho mayor por parte de las mujeres con discapacidad y por parte de su red social, esta situación influye en la pérdida de consistencia y fortaleza de estas redes de apoyo social. Esta situación también puede afectar a la red de apoyo de la pareja de la mujer con discapacidad en caso de que ésta continúe a su lado.

“... antes íbamos a ver las tiendas, que tenían que comprar no sé qué, me llamaban y nos íbamos, nos íbamos a comer, a cenar, nos íbamos al cine, o sea, había actividades; ahora la silla es como un muro, no te pueden meter en un coche normal porque la silla eléctrica no... La silla manual yo personalmente es que no la puedo soportar, pero es que además veo que ellos tienen que hacer esfuerzos de empujar mi sillita con mi peso y tampoco es un divertimento, no es un placer [...] Ahora la relación se ha convertido en telefónica...” (E1, Entorno Rural)

“... sí que me he encontrado alguna vez con eso de “nos vamos aquí, pero creo que tú no vas a poder venir...” (E18, Entorno Urbano)

“... yo ahora tengo que escoger los sitios donde voy, porque yo no puedo ir a donde yo quiero ir o a donde vayan mis amigos, sino que mis amigos se tienen que acoplar a donde yo pueda ir.” (E18, Entorno Urbano)

Por otro lado se establecen nuevas relaciones con personas que tienen discapacidad, motivadas por el uso compartido de recursos específicos (asociaciones, servicios de rehabilitación, centros especiales de empleo, etc.).

“... esta asociación se crea en este pueblo y no tendría los mismos resultados en una capital, porque aquí, como veis, no nos conocíamos nadie y todos al final hemos encajado en una asociación, que al final no es una asociación sino que es un grupo de amigos...” (E1, Entorno Rural)

“También aquí te ayudan muchísimo [...] siempre tienes [...] un punto de apoyo al estar metida en una asociación o con alguien que sepa realmente lo que te pasa, personas con la enfermedad, y te pueden ayudar muchísimo, a tu ánimo, a tu vida, a todo.” (E8, Entorno Urbano)

Las características propias de las relaciones de amistad: relaciones basadas en la igualdad, la ganancia mutua, la libre elección y el compartir intereses, hacen que en este tipo de relaciones aparezca con frecuencia un estilo de comportamiento asertivo hacia las mujeres con discapacidad, lo que fomenta su autonomía y repercute positivamente en su bienestar.

“... mis amigos también me han apoyado mucho al decir, estás así pero te vamos a tratar como a una persona que está bien, y si te tenemos que ayudar pues te ayudamos.” (E17, Entorno Rural)

“... la ayuda te llega si tienes eso, una persona tan maravillosa como [...] amigos; si estás sola, es muy complicado, muy complicado.” (E16, Entorno Rural)

Sin embargo la importancia de este tipo de relaciones se hace más presente en las mujeres jóvenes, mientras que a medida que aumenta la edad este tipo de relaciones pierden valor frente a las relaciones familiares y de pareja, al igual que ocurre en el resto de la sociedad, donde las relaciones de amistad en general son infravaloradas como posibles relaciones de apoyo para cualquier persona y por tanto también para las mujeres con discapacidad.

“... y es que no tengo nada, nada de lo que quejarme, es que tengo mi vida, tengo mi independencia, tengo mi familia, tengo mis amigos, mi trabajo, es que qué más quiero.” (E18, Entorno Urbano)

“Pero es que yo tengo un entorno social, gracias a dios, del que, la verdad, no me puedo quejar, o sea, tengo un montón de amigos, además,

soy una persona supersociable, me gusta mucho estar hoy aquí y mañana allí...” (E18, Entorno Urbano)

“... ahora sigo con mis amigos de hace cuatro años, seguimos viéndonos, y espero que sigamos viéndonos muchos años más.” (E18, Entorno Urbano)

Relaciones interpersonales en el ámbito urbano y en el ámbito rural

Aunque, como hemos señalado anteriormente, las relaciones de amistad se debilitan o pierden tanto en el ámbito urbano como en el ámbito rural, sin embargo, del discurso de las mujeres que viven en zonas rurales se deduce que sus redes sociales son más fuertes, densas y estables que las de las mujeres que viven en ciudades, debido a las características diferenciales de la vida en el entorno rural frente al urbano:

CARACTERÍSTICAS DE LAS RELACIONES Y LA VIDA EN EL ENTORNO RURAL	CARACTERÍSTICAS DE LAS RELACIONES Y LA VIDA EN EL ENTORNO URBANO
<ul style="list-style-type: none"> • Mayor cercanía • Mayor conocimiento interpersonal • Más tranquilidad • Vínculos más solidarios • Se comparte más • Más autoayuda • Se socializan los recursos • Más preocupación por los/as demás • Mayor sentido de pertenencia a la comunidad • Ocio basado en relaciones interpersonales 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor individualismo • Diseño urbanístico que no favorece la interacción, aumentando la sensación de aislamiento • Escasa preocupación por los demás • Desconocimiento interpersonal • Despersonalización de las relaciones • Deshumanización de las relaciones • Mayores distancias • Mayor sensación de velocidad, prisas y estrés • Ocio basado en el consumo de recursos y servicios

“... eso crea unos vínculos entre nosotros que en la capital desde luego no he visto. [...] para vivir aquí lo importante es que la gente se involucra unos con otros, se hacen más solidarios.” (E2, Entorno Rural)

“... ha habido momentos en los que el brazo no funciona, entonces, yo he ido con una lista, y la gente es muy buena y me hace la compra [...] y la gente te ayuda, es pedir ayuda y la gente te responde muy bien.” (E16, Entorno Rural)

“En los pueblos, sí. Yo me siento muy acogida [...] En las ciudades a lo mejor, como la gente va más rápido, en Madrid, por ejemplo, yo he llegado a ir en esta silla y me han movido como si fuera un carrito de la compra, la gente va muy rápido, entonces, en Madrid yo veo que hay menos concienciación social que la que pueda haber en los pueblos. En los pueblos la gente es más solidaria, te entiende más a nivel de vida diaria.” (E16, Entorno Rural)

“... hay más empatía, la gente es más solidaria, se entrega más, te pregunta si necesitas cualquier cosa.” (E16, Entorno Rural)

“... en este pueblo, yo no sé en los demás, pero aquí todavía la gente va a un ritmo un poco más despacio.” (E16, Entorno Rural)

“Porque conoces a todo el mundo del pueblo. En Madrid cada uno va a su bola, todo el mundo va con prisas, y un pueblo es más tranquilo.” (E17, Entorno Rural)

“Éste es un pueblo pequeño, no es Madrid, y entonces nos conocemos todos. A todas nos preguntan, qué tal estás hoy, o a nuestros padres cuando los ven...” (E20, Entorno Rural)

“... sales a la calle y te hablas con todo el mundo, buenos días, buenas tardes, qué tal, o sea, esto es un pueblo y funciona distinto a una capital.” (E20, Entorno Rural)

“Hombre, pues te da mucha, por lo menos a mí, aunque no haya tiendas, o sea, no hay comercios donde te puedas distraer, no hay cine, pero bueno, sales a la calle y hablas con gente. Yo me voy a Madrid un día y si te pueden empujar te empujan porque va todo el mundo, vamos, es que te vuelven loca. Aquí no, aquí sales a la calle y ya hablas con gente, vas a por el pan y si quieres charlar ya estás hablando ahí, vas por la calle y

a lo mejor vas a hacer una gestión y tardas dos horas en llegar a casa, como las personas mayores cuando salen, pues lo mismo. Digamos que es un aliciente del día, te distrae, te motiva, creo que eso es positivo, y no que vivas en Madrid en un piso y estés allí encerrada sin ver a nadie.” (E19, Entorno Rural)

Disponibilidad y accesibilidad de recursos y de servicios

En el ámbito rural se percibe menor presencia de recursos sociales.

“... en Villalba hay muchísimas cosas y ayudas, pero claro, no tienes muchas veces acceso a ellas porque no eres de allí, no estás empadronada, es que eso es lógico y normal. Esas cosas hay que tenerlas aquí, en cada pueblo, y cada ayuntamiento tener sus derechos para todas las personas, y aquí no se cumplen.” (E19, Entorno Rural)

“... en Maudes es increíble, porque tienen una organización impresionante. Pasas la revisión con los médicos, después te pasan a la asistente social, después [...] te pasan con empleo, entonces, te dan una serie de webs para que te puedas meter, pero claro, casi todos los trabajos suelen ser en Madrid. Es evidente, Madrid tiene muchos recursos, o sea, eso es así, los que en los pueblos no tenemos.” (E20, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad física y/u orgánica perciben que es necesaria la reivindicación, la queja, la expresión de necesidades y la lucha constante frente a la Administración para conseguir cambios y avances en el acceso a recursos públicos a todos los niveles.

“Hemos presentado un informe de 39 fotografías de sitios que necesitan arreglo del ayuntamiento, bueno, pues hemos conseguido 12 te aseguro que después de presentarlo por dos veces [...] Los autocares, hemos dicho cada vez que coges el autocar pides una reclamación y con esa reclamación escribimos.” (E1, Entorno Rural)

“He hecho muchos rebajes porque, claro, el pueblo no tenía rebajes, es decir, tenía una acera con un paso de cebra pero que con esta silla era imposible, imposible. Pues un poco persiguiendo al alcalde, a la administración, poco a poco me lo van haciendo, pero siempre con lo de “es que no hay dinero”. Sí, pero hay dinero para flores.” (E16, Entorno Rural)

La falta de recursos o el difícil acceso a los mismos, que se recoge en los siguientes epígrafes, suponen un impedimento para el desarrollo integral de las mujeres con discapacidad. Esta situación atenta contra el derecho fundamental a la salud entendida desde el modelo biopsicosocial.

Recursos Sociales

Los procedimientos administrativos para el reconocimiento, valoración y solicitud de ayudas externas o prestaciones sociales están estandarizados y tienen unos períodos de renovación que no se ajustan adecuadamente a la cronicidad de algunas discapacidades.

“Demasiados papeles para pedir ayudas [...] el informe de la primera vez que pedí una ayuda [...] dos años, para mí cada año [...] tener que justificar mi discapacidad [...] que no queda más remedio, pero [...] un expediente de hace un millón de años no [...] pero no me pidas todos los años [...]” (E11, Entorno Urbano)

“Si te pueden rebajar este poquito, te lo quitan. A mí me llegaron a poner una multa en un coche, en un aparcamiento reservado para minusválidos, porque la tarjeta había caducado hacía tres días, 90 euros de multa, que la he tenido que recurrir y me la han quitado, pero claro, todo eso te da trabajo, papeles, líos. O sea, es que había caducado hacía tres días, ¿qué hago con ella? ¿no la utilizo?” (E12, Entorno Urbano)

Se percibe un exceso de burocratización en los trámites que se requieren para solicitar prestaciones y/o ayudas. Se necesitan múltiples informes, certificados, etc., que hay que pedir a diferentes administraciones y con plazos muy ajustados de tiempo que, en ocasiones, son difíciles de cumplir lo que trae como consecuencia la pérdida de determinados beneficios o la caducidad de determinadas acreditaciones.

“A nivel administrativo hay mucha burocracia. Y también poco tiempo para hacerlo. Te dan quince días, tienes que movilizar a toda la familia para que lleven unos papeles al ayuntamiento, al banco... Un papel aquí, otro papel allí y otro en el otro lado, no está todo centralizado, es un desajuste bárbaro.” (E12 y E9 Entorno Urbano)

“... pues las ayudas [...] tienes que presentar papeles para aburrir.” (E21, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad perciben que los requisitos que exige la Administración a la hora de solicitar ayudas y/o prestaciones son muchos y dejan fuera las necesidades de las mujeres con grados leves o moderados de discapacidad.

“... tú te atreves y a lo mejor luego te dicen, no, es que tienes que tener equis requisitos para adaptarte [...] que para gente discapacitada hay muchas ayudas cuando luego [...] unos requisitos, que como no los cumplo, pues nada [...] luego te hacen muchas preguntas [...] digo, pues vale, pues muy bien.” (E8, Entorno Urbano)

“... adaptar un coche a una enfermedad me cuesta un pastón y luego [...] la tarjeta que te dan de facultades [...] en plaza de minusválido, pero claro, una cosa es el discapacitado y luego otra cosa depende de si te puedes mover y con esos puntos puedes tener la tarjeta, entonces lo veo muy mal, porque ha habido gente que andando bien le han dado la tarjeta [...] y luego igual, a la hora de [...] la evaluación no sé qué requisitos quieren [...] pero que no sé qué criterio hay a la hora de darte el porcentaje...” (E8, Entorno Urbano)

“... yo no tengo derecho a la tarjeta o al abono transporte por minusvalía, entonces, yo pago el autobús religiosamente como todo el mundo, a un euro el viaje, y no te ayudan en nada. No, es que usted no tiene derecho a abono, no tiene tanta discapacidad. Tengo la suficiente.” (E12, Entorno Urbano)

“A mí me dicen que me han valorado poquísimo. Yo no puedo levantar en mi casa un colchón, yo no puedo limpiar en la cocina, yo no puedo coger un cubo de agua y fregar el suelo, porque no puedo, y yo tengo una minusvalía del 33% sólo, muy poco valorado [...] cómo te han puntuado tan bajo, no sé cómo hacen ese baremo, no lo sé [...] yo no puedo hacer una compra, yo no voy a hacer una compra.” (E27, Entorno Urbano)

Se denuncian los recortes presupuestarios en las partidas destinadas a las prestaciones sociales dirigidas a personas con discapacidad.

“Las ayudas son muy pocas y, encima, la Comunidad de Madrid las está quitando, porque ahora las sillas de ruedas ya no las da la Comunidad de Madrid.” (E28, Entorno Urbano)

En ocasiones se da una mala gestión de los recursos públicos de apoyo a la discapacidad que, según las mujeres, se debe fundamentalmente al desconocimiento de sus situaciones concretas y a cierta arbitrariedad en la toma de decisiones acerca del cumplimiento de las normativas por parte de las administraciones.

“Se pidió la tarjeta de aparcamiento de minusválido, y le han mandado la carta y le han dicho que no se la dan porque ella puede ir en autobús.” (E2, Entorno Rural)

“Por ejemplo, este caso mío de tener una plaza solicitada, aprobada, de minusvalía en la puerta de mi casa, y llegan y de la noche a la mañana me la desplazan y me la ponen en mitad de mi puerta, cuando no hay motivos ni razón para desplazarla. ¿Quién me ayuda? Tengo que buscar un abogado y todo eso. ¿Quién se mete con esto? Por ejemplo, ahora he tenido la oportunidad de explicarlo en Maudes, y la señorita asistente, muy amable, lo que me dijo fue, es su ayuntamiento, es competencia de su ayuntamiento, y su ayuntamiento es el que tiene que obrar según la ley.” (E20, Entorno Rural)

Existencia, tanto en el entorno urbano como rural, de barreras arquitectónicas en espacios públicos, tales como la calle, los parques, las plazas, que dificultan la movilidad y limitan la presencia y el derecho a utilizar esos espacios, dificultando que las mujeres con discapacidad participen en la vida comunitaria, por lo que se hacen necesarias adaptaciones arquitectónicas (rebaje de aceras, rampas para salvar escalones, barandillas de apoyo, ascensores, etc.).

“... mis compañeras que están en silla de ruedas [...] cuando van a dar un paseo las calles no están bien adaptadas a la silla de ruedas.” (E8, Entorno Urbano)

“Y con la gente mayor que está en silla de ruedas, ¿sabes lo que pasa al final? Que se quedan en su casa o les mandan a residencias, y eso es una pena, una pena.” (E16, Entorno Rural)

“... en el Palacio de Congresos de Madrid hay escaleras, no se puede entrar [...] no puede entrar a ciertos sitios en Madrid como el Palacio de Congresos. Eso es muy fuerte, ahí todavía queda mucho, no me tengo que ir a un pueblo [...] hay escaleras y no puedes pasar.” (E16, Entorno Rural)

“... hay muchas barreras arquitectónicas que no se pueden..., los bordillos, las barreras [...] ¿Y cómo te afecta a ti eso? [...] Muchas veces hay mucha tierra y es que no la quitan, entonces, la dejan, muchas veces no quitan nada, no limpian nada.” (E20, Entorno Rural)

“... el ayuntamiento en la Casa de la Cultura necesitaría un ascensor.” (E19, Entorno Rural)

Existen dificultades en el acceso a espacios de consumo (tiendas de ropa, centros comerciales, supermercados, etc.), así como ausencia de adaptaciones en estos lugares (sillas en las tiendas y en los probadores, etc.).

“Yo tengo un problema para ir al cine. Antes podía ir donde me apetecía, ahora no puedo [...] ahora necesito a mi marido para que me ayude...” (E7, Entorno Urbano)

“... pero los pantalones ¿cómo te los compras si casi nunca hay asientos en los probadores?” (E5, Entorno Urbano)

“... Yo creo que falta mucho también por potenciar en el tema de los escalones en los locales, porque lo de las aceras y tal pues se está consiguiendo, aunque está claro que en las zonas viejas pues todavía les queda más camino por recorrer, pero falta en lo que son los locales, los bares, las tiendas, ese tipo de cosas.” (E18, Entorno Urbano)

“... o hay para ir al mercado [...] si no tienes el coche, no hay un autobús.” (E19, Entorno Rural)

Las necesidades de apoyo en el domicilio para la realización de tareas domésticas y tareas de autocuidados no están cubiertas de forma completa y satisfactoria por la administración pública y las mujeres y sus familias tienen que asumir en muchos casos el coste económico de este servicio (ayuda a domicilio).

“Aquí no hay que dar una ayuda domiciliaria como no sea que tengas una pensión infravalorada y entonces te pueden ayudar, entonces, tienes que pagar a una persona que esté contigo.” (E3, Entorno Rural)

“Que haya más cosas para las personas que estamos en esta situación, porque, claro, siempre no van a estar mis padres ayudándome, que tengamos más ayuda o más cosas [...] si estás en tu casa y yo no tengo a

mis padres, cosas que me puedan ayudar a valerme por mí misma. (E17, Entorno Rural)

“No te voy a decir a lo mejor todos los días porque todos los días, no, pero sí que de vez en cuando una ayuda necesito, eso sí. Pero claro, solicitas algo con un 33% de discapacidad y te dicen que te la apañes tú.” (E27, Entorno Urbano)

Las mujeres manifiestan la necesidad de acceder a todo tipo de ayudas técnicas y adaptaciones que faciliten la vida independiente de las mujeres con discapacidad.

“Para mí la silla eléctrica ha sido mi vida, porque realmente no te das cuenta de lo valiosa que es [...] sin esto ahora mismo yo no soy nada, es mi vida y son mis pies, realmente estas ruedas son mis pies, y es más valioso de lo que parece.” (E18, Entorno Urbano)

Encuentran dificultades para obtener información útil de manera sencilla. Se identifica cierta desinformación en los diferentes servicios y recursos públicos sobre temas concretos relacionados con la discapacidad: falta de información sobre el acceso a subvenciones, trámites necesarios para optar a las ayudas, así como tener que ir por diferentes recursos contrastando la información obtenida.

“Que hay que moverse mucho e ir a muchos sitios [...] nos marean. A mi marido le marearon mucho. Es difícil conseguir la información, además. Es que además te dicen, hay un centro que es fenomenal, pero no te cuentan ni dónde, ni cómo, ni cómo llegar allí, te las tienes que ir buscando tú solo.” (E5, Entorno Urbano)

“Nos informamos, efectivamente, nos informamos unas a otras, nos ayudamos unos a otros, y eso es lamentable cuando hay un servicio social [...] No informan de ninguna manera y hasta que te enteras no sabes nada...” (E20, Entorno Rural)

“Pero nadie te informa que a partir del tribunal tú tienes que ir a hacerte el certificado de minusvalía [...] a mí no me informaron absolutamente de nada [...] Lo poquito que yo he movido es porque yo he indagado, me he informado, pero nadie, ni un médico, nadie me ha informado.” (E27, Entorno Urbano)

Se considera que el movimiento asociativo está cubriendo necesidades que no cubre la administración. Como respuesta ante la falta de recursos y servicios para las muje-

res con discapacidad, se recurre a formulas asociativas para dicho fin. La reiterada reivindicación de estas asociaciones hace que con el paso del tiempo la administración preste estos servicios, bien directamente o subvencionándolos.

“A mí me gustaría asociarme con personas discapacitadas, porque ahí conocen, te asesoran, y sí me gustaría, porque te asesoran más, porque, claro, yo no he tenido ningún asesoramiento, sí, la persona que me está ayudando, pero que no conoces cómo buscar un trabajo así.” (E17, Entorno Rural)

—Diferencias en cuanto a recursos sociales entre el ámbito urbano y el rural:

En el ámbito urbano se reconoce un mayor avance en cuanto a la eliminación de barreras arquitectónicas en el acceso a edificios públicos, sin embargo señalan que, en ocasiones, estas adaptaciones no se han realizado correctamente y/o no se ajustan a la diversidad dentro de la discapacidad, por ejemplo, se colocan barandillas en escaleras o rampas sólo en el lado derecho, sin considerar las dificultades de personas que tienen afectada la movilidad en esa mano.

“Accesos también a centros comerciales y centros del Estado, a edificios públicos, que sólo tienen una barandilla, y es el caso que si yo tengo que bajar y voy con la muleta en la mano derecha, no me puedo agarrar con la izquierda.” (E12, Entorno Urbano)

En el ámbito rural existe una mayor restricción de personal y horarios de atención al público en los recursos sociales y en los servicios públicos.

“Yo aquí me doy cuenta de que los servicios sociales [...] trabajan para cinco pueblos, hay dos chicas para cinco pueblos, pues qué quieres.” (E16, Entorno Rural)

“[...] es que no hay suficiente personal, entonces, no tienen el tiempo físico para tratar a cada individuo como deberían de tratarlo [...] Yo necesitaría más, no sé, más apoyo, que cuando fueras allí te trataran más tiempo, que te dieran más tiempo. La de servicios sociales siempre está o en El Álamo o en Villanueva de Perales, nunca está cuando la necesitas, y si la llamas veinte veces luego no te contesta, están un poco desperdigadas.” (E16, Entorno Rural)

En el ámbito rural hay más edificios públicos inaccesibles debido a la presencia de barreras arquitectónicas por ejemplo en Ayuntamientos, Centros de Servicios Sociales, Bibliotecas, Piscinas Municipales, Casas de la Cultura, etc.

“... voy a la biblioteca y no puedo entrar, tiene que ir mi marido [...] la gente que trabaja en la biblioteca es muy buena porque te da el libro y tal, pero no es lo mismo.” (E16, Entorno Rural)

“Hay una piscina y no está adaptada, lleva ya un año, o sea, una persona que quiera ir a la piscina municipal no puede ir...” (E16, Entorno Rural)

“Yo esta mañana he estado en el ayuntamiento [...] y esas escaleras para nosotras son criminales [...] en vez de nosotros tener que venir aquí, tenemos este otro espacio que está muy bien habilitado para nosotras porque está liso, es plano [...] al final, nosotros tenemos que ir a documentación al otro lado.” (E19, Entorno Rural)

En el ámbito rural existen menos posibilidades de asociarse con personas que se encuentran en una situación de discapacidad similar. Se valoran pros y contras de asociaciones más heterogéneas o la posibilidad de asociarse con personas de otros pueblos utilizando las nuevas tecnologías.

“Aquí hay una, ahora la están haciendo, que hay de todo, o sea, personas discapacitadas pero hay más personas tipo retrasados, que no me sale la palabra, más personas con discapacidad psíquica que discapacidad física [...] pero hay ésa, que yo sepa, hay una y la están montando ahora [...] A mí me dijo el de asuntos sociales, ¿te gustaría ir a una asociación que hay en Madrid?...” (E17, Entorno Rural)

“Amelia y yo hemos hecho la asociación a través de Internet, porque claro, ella está en Miraflores y yo estoy aquí y no nos podemos ver. Las jornadas que vamos a hacer el 29 de mayo, todo se ha organizado a través de la Red. Fíjate, pedimos voluntarios porque necesitábamos terapeutas [...] puso un e-mail a todos sus federados y no te puedes imaginar, me han salido terapeutas de todo...” (E16, Entorno Rural)

En los pueblos es más difícil acceder a adaptaciones técnicas por ausencia de recursos específicos (por ejemplo, no hay tiendas de ortopedia).

“... yo estoy buscando cosas para adaptarme en casa y no encuentro, y si encuentras una, hasta que encuentras las otras te tienes que mover mucho.” (E17, Entorno Rural)

“En Madrid pienso que habrá más adaptaciones, porque un pueblo es un pueblo...” (E2, Entorno Rural)

Recursos Sanitarios

Imposibilidad de acceder a seguros privados de salud, ya que éstos no aseguran a personas con discapacidades ni los problemas de salud derivados de estas.

“... me quise apuntar a un [Seguro privado] de salud, porque a la hora de hacerte una resonancia o una prueba [...] pero al tener una enfermedad crónica no te cogen. Y entonces yo digo, para qué están, porque para un dolor de cabeza voy al médico de cabecera, pero yo pienso que los [Seguros privados] de salud están para el que tiene una enfermedad grave. [...] Si te dicen que no te cubre la enfermedad, vale, pero es que encima es nada de lo que conlleva, ni un derivado [...] te puede afectar a la vista. Entonces dije, para qué me voy a meter en un seguro de salud si no te cubre nada... (E8, Entorno Urbano)

Como consecuencia de la discapacidad y del estado físico de salud tienen determinadas necesidades sanitarias que no están cubiertas por la administración pública y tienen que asumir su coste económico (servicio de fisioterapia, pañales, algunas adaptaciones, aparatos ortopédicos, etc.).

“... a base de tener fisios en casa, que vienen tres veces al mes, que nos está costando el dinero que no tenemos, porque luego ni la rehabilitación de La Paz nos la han dado.” (E2, Entorno Rural)

“Dan la ayuda para un aparato ortopédico de hierro, pero es que yo no puedo llevar el de hierro, porque el de hierro pesa mucho [...] Pero para eso está lo que no nos gastamos todo lo que recibimos al mes, por si hay algún gasto [...] el aparato te pagaron una parte, pero hay otra parte que has tenido que pagar tú.” E21, Entorno Urbano)

Falta de recursos específicos de apoyo a las mujeres con discapacidad en relación con la maternidad.

“... yo u otra persona que no tenga padres, sí, a lo mejor yo me puedo valer, me puede ayudar mi pareja, pero mi pareja no va a estar las 24 horas conmigo y con el niño, tendrá que ir a trabajar, entonces tendría que haber una auxiliar.” (E17, Entorno Rural)

“Tendría que haber más ayuda también, que ahora mismo no hay ninguna ayuda para personas discapacitadas que se quedan embarazadas. [...] No hay ayudas, no hay cosas para que tú puedas criar a un niño.” (E17, Entorno Rural)

Falta de recursos específicos de apoyo a las mujeres con discapacidad en relación a la salud y a las prácticas sexuales.

*“¿Y creéis que hay suficiente asesoramiento [en materia sexual]?
–Muy malo. Además, yo conozco el caso de un chico [...] que tiene paraplegia, que estuvieron viviendo como 17 años y que él no tenía ganas de entrar mucho en el rollo, al final, fueron al psicólogo, le ponían una goma para que se quedara erecto y pudiera tener relaciones, pero he visto cómo no solamente él sino el compañero o la compañera tienen otros problemas. Yo tuve también un problema con alguien que estaba a mi lado, en pareja, que tampoco le funcionaba, entonces, yo quería pero el otro, como había tenido un accidente y estaba como bloqueado, pues como que tampoco, o sea, no hacía ni el más mínimo intento. Yo me he sentido totalmente frustrada, amargada, rabiosa, o sea, he pasado por todas las etapas.” (E19, Entorno Rural)*

El servicio de ambulancias como transporte sanitario se valora muy positivamente, pero se señala la escasez de unidades y la impuntualidad habitual del servicio. Situación que provoca importantes consecuencias como la pérdida de citas médicas, de sesiones de rehabilitación, etc.

“Yo voy dos días a Madrid, a la Fundación de Lesionados Medulares, a hacer terapia y rehabilitación, y llego una hora tarde casi todos los días, con lo cual pierdo la terapia...” (E3, Entorno Rural)

“... voy a hacer un inciso por el tema de las ambulancias. Se agradece muchísimo que te puedan transportar de un sitio a otro, pero, por favor, que sean un poco rígidos, un poco rigurosos en los horarios de recogida y demás, porque es que estamos aquí perdiendo el tiempo media mañana para que nos recoja una ambulancia [...] Yo iba a Puerta de Hierro,

tenía una hora de rehabilitación, y cuando quería llegar ya se había pasado mi hora [...] Hay veces que tienen muchos servicios, demasiados, y otras veces es por dejadez de los trabajadores [...] Luego también hay otra cosa. El primer año a mí me tenían que subir a la ambulancia y atarme porque yo me caía, pero al subirme a casa me tiraron al suelo, entonces, yo creo que muchas veces no se preocupan [...] Yo creo que falta coordinación, y con toda la gente que hay en el paro, más conductores. [...] Sí, más unidades, más conductores y que los cuadrantes sean mejores, mejor organización, que es un caos.” (E9, E12 y E13, Entorno Urbano)

Falta de preparación y especialización de los y las profesionales sanitarios (enfermería, medicina, auxiliares, personal conductor etc.) en el trato a las mujeres con discapacidad. En este sentido las mujeres identifican fallos en sus habilidades de comunicación y su estilo de comportamiento (ausencia de empatía, indicaciones que por su discapacidad no pueden cumplir, conducción rápida, etc.), y fallos en sus conocimientos técnicos (no saben hacer una transferencia de la silla a la camilla, preguntas inadecuadas en la exploración sintomatológica, etc.)

“... yo es que he ido a urgencias y no saben lo que es una lesión medular. Te ven en una silla de ruedas y creen que eres una persona que ha tenido un accidente. Sí, pero que no te puedes mover de aquí para abajo, no. Entonces, ¿tiene usted molestias? O viene un médico del 112 a tu casa porque te dan infecciones de orina, que es lo más común, ¿tiene usted molestias al orinar? Oiga, que yo no siento nada.” (E2, Entorno Rural)

“... yo le tuve que hacer bajarse al conductor en un semáforo para que me pusiera el cinturón, porque estaba en ese lado y era imposible. Yo me pongo siempre en el lado [...] y además que te pone un cartel en rojo así de grande: “Pónganse el cinturón, peligro de proyección”. Pues pónmelo antes de montarte tú en la ambulancia, que yo no puedo, y aparte de que no pueda, es que es su deber colocarte. Y ahora ya [...] dos horas y cuarto el otro día y todavía me duele.” (E12, Entorno Urbano)

Necesidad de adaptación de los espacios sanitarios (baños adaptados, pasillos, consultas, etc.). Se hace especial hincapié en los servicios de ginecología, las mujeres necesitan apoyos para quitarse la ropa antes de la exploración, las camillas para la exploración no están adaptadas, etc.

“... hay una cosa que sí quiero comentar, por ejemplo, las revisiones ginecológicas, que ahí estamos muy dejadas de la mano de Dios, y eso es

únicamente para las mujeres, no tiene nada que ver con todos los discapacitados.

—¿Y qué es lo que pasa?

[...] es que para que me hicieran una exploración yo lo pasé fatal porque no me podía desnudar allí como antes, o sea, apoyarme sobre una pierna para quitarme los pantalones, y luego para la mamografía, pues tampoco. Se hace muy cuesta arriba porque los sitios no están preparados para mujeres discapacitadas.” (E11, Entorno Urbano)

Las listas de espera en la atención de la discapacidad provocan que durante los primeros años tras la aparición, se demore el tratamiento y la rehabilitación, perdiendo la oportunidad de aprovechar un momento clave en el proceso rehabilitador.

“No, y estaba por pedir un crédito para ir a uno privado y que me operara, o sea, ya desesperada [...] y la espera para operarte, entonces, eso se va acumulando, se van pasando los años y te vas deteriorando más.” (E20, Entorno Rural)

Falta de recursos de atención psicológica especializada para favorecer un proceso saludable de adaptación a la discapacidad, para la mujeres con discapacidad como para sus familias. Cuando se solicita este tipo de atención las mujeres refieren recibir únicamente tratamiento farmacológico desde la especialidad de psiquiatría. Si las mujeres optan por el servicio de atención psicológica deben costearlo ellas mismas o sus familiares.

“... necesitamos mucho apoyo, eso sí, moral, psicológicamente, de todas las maneras, para salir adelante porque es muy duro.” (E26, Entorno Urbano)

“Psicológicamente, nada, como no te lo pagues tú de tu bolsillo...” (E26, Entorno Urbano)

“Yo fui a un psiquiatra, pero ¿sabes qué pasa? Que te hinchan de pastillas.” (E27, Entorno Urbano)

—Diferencias en cuanto a recursos sanitarios entre el ámbito urbano y el rural:

En el ámbito rural los servicios sanitarios tienen mayores restricciones horarias y de personal, esto provoca que para atender necesidades urgentes, para diferentes especialidades o para la atención de demandas fuera del horario que les corresponde, ten-

gan que desplazarse a otros municipios más grandes o con más recursos, con las dificultades asociadas al uso del transporte que tienen estas mujeres.

“Luego, de las tres farmacias que hay, resulta que llega un momento que no hay ninguna y tienes que ir o a Soto o a Manzanares [...], y habiendo tres farmacias...” (E2, Entorno Rural)

“... yo necesitaría hacer fisioterapia y aquí no hay nada, tengo que ir a Móstoles...” (E16, Entorno Rural)

“... estás llamando a la clínica toda la mañana y nadie te coge el teléfono, o sea, te puede dar el infarto y te quedas en casa tranquilamente con el infarto. Cuando consigues que te lo cojan necesitas al médico, te preguntan si es de mañana o de tarde, y como yo le tengo por la tarde, pues por la mañana nadie te asiste, te puedes quedar con tus dolores, tú estás malísima y nadie te asiste.” (E19, Entorno Rural)

Hay servicios, como la Teleasistencia cuyo coste está cubierto en el ámbito urbano, que en el rural no lo está, teniendo que ser costeado directamente por la mujer discapacitada y/o su familia.

“En Madrid yo tenía el aparatito [teleasistencia] y no tenía que pagar nada; aquí tienes que tener un pago, pero 30 euros no te resuelve ningún problema, te resuelve cuando te pase algo...” (E1, Entorno Rural)

Educación

Necesidad de adaptaciones específicas en el contexto educativo (tamaño y altura de las mesas, cuartos de baño, pasillos y puertas, utensilios para escribir, etc.).

“... lucharon mucho en la asociación por que el instituto tuviera una rampa, y mi hijo se aprovechó de ella. La universidad [...] está todo adaptado, porque al ser nueva ya la han hecho así, incluso las que han reformado como el cuartel de Pavía, que han hecho otra universidad, antes era un cuartel de militares, y también está adaptado...” (E28, Entorno Urbano)

Necesidad de adaptaciones curriculares, para favorecer la inclusión académica con contenidos y metodologías que permitan a la persona realizar sus estudios con normalidad.

“... en botánica me redujeron el herbario, en vez de 250 plantas tuve que presentar 75, pero aun así a la excursión sí que me dio tiempo a ir en botánica, y a las otras prácticas para llenar la bureta pues..., o sea, incluso había algunas cátedras que me ponían una mesa más bajita.” (E21, Entorno Urbano)

Empleo y Formación para el empleo

La imagen social de las mujeres con discapacidad configura una serie de prejuicios en el empresariado basados en la imagen de personas incapaces. Esto dificulta que sean seleccionadas para acceder a un empleo, negándoles la posibilidad de demostrar si pueden o no desempeñar un trabajo, pues ni tan siquiera tienen acceso a los procesos de selección y mucho menos acceso a los períodos de prueba.

“... es una persona discapacitada. A lo mejor ya te dicen que no puedes ejercer el trabajo que ellos te requieren sin hacerte ningún tipo de prueba, que también eso joroba mucho.” (E8, Entorno Urbano)

“... ahora es muy difícil porque si vas a buscar un trabajo y ya te ven con el brazo así te dicen, a tu casa, chica, porque no queremos una persona así.” (E17, Entorno Rural)

“Es que en la vida laboral está fatal todo. Porque luego también te dicen, lo vas a tener más fácil porque a las empresas les dan subvenciones por coger gente discapacitada, pero es que nadie, nadie, o sea, te ven con la discapacidad y dicen, ésta no puede hacer nada, pero es que no te ven.” (E27, Entorno Urbano)

A la discriminación existente en el ámbito laboral sobre las mujeres (brecha salarial, tareas socialmente peor valoradas, etc.) hay que sumarle la discriminación asociada a la discapacidad (imagen de incapaces, enfermas, inútiles, etc.), dos elementos que interaccionan dando origen a la múltiple discriminación que se cierne sobre las mujeres con discapacidad.

“... pero a la hora de presentarte y ver que por muy válida que tú seas para el puesto de trabajo que te ofrezcan, académicamente me refiero, pues claro, te ven en silla de ruedas y es como, huy, ya te llamaremos, y eso sí que me ha pasado alguna vez.” (E18, Entorno Urbano)

“... a lo mejor la gente que esté buscando trabajo, por ejemplo, ahí yo creo que muchas veces es la apariencia, y si te ven a lo mejor con bastón o en silla de ruedas pues ya piensan que no puedes hacer ciertos trabajos, cuando es absurdo. Para un trabajo en el que no tienes que cargar ni tienes que andar, pues puedes estar tan capacitado como otra persona, pienso yo.” (E29, Entorno Urbano)

Esta situación de discriminación en el entorno laboral se reproduce con bastante frecuencia en el entorno formativo. Las mujeres con discapacidad no son seleccionadas para hacer cursos de formación ocupacional, de nuevo atendiendo a la idea de incapacidad para hacer determinadas actividades o tareas.

“... he querido hacer un curso de monitora de granja escuela, que vale, ahí sé que no puedo escalar, pero sí que puedo enseñar los animales a los niños, es que no tienes ninguna discapacidad para enseñar a niños o estar con niños. A mí me encanta eso y me están cerrando las puertas en todos los lados para hacer cursos.” (E17, Entorno Rural)

Necesidad de adaptaciones específicas en el puesto de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas para mejorar la accesibilidad de las empresas.

“... si me pongo a trabajar tiene que ser como mucho, como mucho, cuatro horas, más me es imposible, entonces claro, en los mejores trabajos ya te dicen, no, estamos buscando ocho horas [...] está buscando gente que trabaje sus jornadas [...] pero yo por ejemplo no puedo, es que no podía.” (E8, Entorno Urbano)

“... que sea un puesto de trabajo donde puedas estar sentada y que no sean jornadas duras sino, como mucho, a lo mejor media jornada.” (E8, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad opinan que las empresas cubren el porcentaje destinado a la contratación de personas trabajadoras con discapacidad con personas que tienen una discapacidad leve y poco visible, situación que limita mucho la integración laboral de las personas con discapacidad severa y visible.

“... pero con el tema de las subvenciones a personas que tienen discapacidad, hay muchas empresas que se aprovechan de eso. Yo lo sé porque me ha llegado a través de la asociación gente que dice, me han contra-

tado por ser discapacitada, me han contratado durante un mes y luego me han echado, que no era así al principio.” (E16, Entorno Rural)

“... hay otro problema en las subvenciones. En el momento en que una empresa cobra una subvención por contratar a una persona con discapacidad, en el momento en que de esa subvención se termina el plazo o el cupo, la persona con discapacidad va a la calle independientemente de sus capacidades en este caso. Porque yo si soy capaz de trabajar seis meses, soy capaz de trabajar cinco años.” (E22, Entorno Urbano)

Consideran que las empresas no están dispuestas a hacer el esfuerzo de adaptar la empresa, tanto los espacios, como el diseño de los puestos de trabajo, para incluir a mujeres trabajadoras con discapacidad.

“... a la hora del empleo es el acceso a las empresas. A mí me ha pasado muchas veces que he ido a buscar trabajo, he cumplido el perfil, se han quedado más o menos satisfechos con el resultado de la entrevista, pero luego a la hora de ir a trabajar no podía porque había escaleras [...] entonces, eso sí que es un problema real del cual las personas con discapacidad no tenemos culpa...” (E25, Entorno Urbano)

La posibilidad de perder las prestaciones económicas que reciben al incorporarse a un empleo supone una dificultad añadida a la hora de buscar empleo, ya que en algunos casos las propias mujeres desisten ya que no les compensa el sueldo recibido (en muchos casos el salario mínimo) y todo el esfuerzo personal y económico que tienen que realizar respecto al incremento de ingresos que supone el tener un empleo remunerado frente a la prestación, a esto hay que añadir la incertidumbre que genera la posible pérdida del empleo y la demora en la recuperación de la prestación debido a la burocracia.

“Yo quería hablar sobre la reinserción al mercado laboral de los discapacitados o de las mujeres discapacitadas, porque también nosotras podríamos hacer algún trabajo y cotizar a la Seguridad Social en el caso de que encontrásemos un trabajo que hacer, sin embargo, nos lo ponen muy difícil, mucho más difícil, porque si trabajamos en algo, nos quedamos sin pensión o nos la rebajan.” (E14, Entorno Urbano)

“Otro de los problemas que yo veo en el empleo es el tema pensión y empleo, hay mucha desinformación en cuanto a eso. ¿Y qué ocurre? Que en cuanto una persona se va a un organismo oficial a pedir información y

luego quiere contrastar esa información, resulta que en un sitio le dicen una información y en otro le dicen otra, con lo cual ahí hay muchos errores, la persona en concreto no sabe si trabajando puede conservar su pensión, si no la conserva, si le quitan parte, si no le quitan parte. Hay personas para las que es fundamental a la hora del despido que vuelvan a recuperar su pensión de manera automática porque si no al mes que vienen no comen.” (E22, Entorno Urbano)

“... tampoco podemos cobrar 600 euros porque... O sea, si yo voy a cobrar 600 euros y cobro 400 de pensión, los 200 de más se me van en el transporte. ¿Me compensa trabajar? No, me quedo en mi casa, ése es el razonamiento que hago...” (E25, Entorno Urbano)

Cuando la discapacidad es sobrevenida e imposibilita la realización de las tareas laborales que venían desempeñando, se percibe una especial dificultad para la reinserción en el mercado laboral. La formación de reciclaje profesional a la que tienen acceso a través de recursos públicos no mejora su empleabilidad, ya que no es una formación útil y orientada a necesidades reales del mercado laboral.

“... ya está bien también un poco de cursillos que no valen para nada o para muy poco, o sea, lo que pretenden es entretener a las personas con discapacidad [...] yo puedo hacer muchos cursos y pasármelo muy bien y relacionarme con gente, pero a mí quién me paga la luz, quién me paga el teléfono, quién me paga el agua...” (E22, Entorno Urbano)

“... pero es que yo no sé hacer otra cosa. Me dicen, métete en una oficina. Pero cómo me voy a meter en una oficina si yo no sé de oficina, yo no he estudiado para eso. No estamos preparadas. Yo toda mi vida, desde los catorce años, he estado trabajando, he estado trabajando en una tintorería-lavandería, entonces, ese trabajo desde el primer momento sabía que no. Yo no estoy preparada, pero claro, eran 25 años de experiencia y ahí era muy buena, pero no estoy preparada para otra cosa. Entonces, ¿qué pasa? Pues 48 años que tengo, minusvalía y que no estoy preparada oportunamente para ahora.” (E27, Entorno Urbano)

Identifican dificultades de acceso a una información clara y veraz sobre ofertas de empleo específicas para personas con discapacidad, tanto públicas como privadas, a las que ellas puedan acceder.

“... no hay la información necesaria por parte de todas las asociaciones [...] falta información. Es decir, yo he visto revistas sobre discapacidad [...] no sé cuántos empleos para personas con discapacidad, y dices, pues voy a ver esto que esto me interesa, a ver dónde, cómo, por qué, cómo puedo presentar un currículum [...] pero no es nadie, es una publicidad engañosa. [...] Muchas veces la información es insuficiente a la hora del empleo, es que no la hay, no es que no haya [...] es que no hay información suficiente, no sé si es porque se da a personas determinadas, no sé si es porque hay unos intereses de por medio, eso ya no lo sé.” (E22, Entorno Urbano)

Las personas profesionales entrevistadas manifiestan que en los estados iniciales de discapacidades orgánicas, mientras aún no hay signos visibles de discapacidad, hay mujeres que ocultan su enfermedad, no solicitan el certificado de minusvalía, ni acceden a prestaciones sociales y/o sanitarias, por miedo a perder el empleo.

Recursos de Transporte

Necesidad de mejorar la accesibilidad a los medios de transporte públicos: autobuses, trenes de cercanías, metro, AVE, adaptaciones necesarias en las estaciones (eliminar escaleras, rampas, etc.). En este sentido:

- Se consideran escasos los autobuses adaptados disponibles,

“... hay autobuses que yo he visto en otras provincias, que hay unos autobuses que bajan [...] pero aquí Larrea no lo tiene tampoco. No lo tiene, porque por esta línea siempre van también los coches más viejos.” (E20, Entorno Rural)

- En ocasiones, no funcionan las adaptaciones en los medios de transporte (rampas de autobuses, ascensores, etc.)

“... hay un problema en los autobuses, y te lo digo porque me ha pasado en Madrid con la silla normal, que la rampa no baja...” (E16, Entorno Rural)

- Las mujeres con discapacidad se ven obligadas a planificar previamente el itinerario a realizar en transporte público, valorando las estaciones de metro que están adaptadas, avisando por teléfono para que preparen la rampa móvil informando del tren que van a coger...

“... la última vez que estuve en la estación de Atocha creía que me tenía que quedar en el jardín, porque no veía la forma de bajar [...] ni a nadie que me lo dijera, y para montarme en el tren me dijeron que tenía que haber avisado con no sé cuántos días antes para que me pusieran la rampa...” (E14, Entorno Urbano)

“... los metros, que te planificas qué metro [...] no es como tú, que te coges el metro y no te preocupas si tiene escaleras o no, yo tengo que ir a algún sitio y tengo que preguntar...” (E16, Entorno Rural)

- En ocasiones, la dificultad está en la falta de preparación del personal conductor que desconoce los mecanismos de utilización de las adaptaciones disponibles.

“... que el conductor no sabe qué botón apretar para la rampa, que el autobús va lleno. Me acuerdo de una vez que en el Circular armé una por que no me quería abrir el conductor.” (E16, Entorno Rural)

Las administraciones no respetan la legislación en cuanto a las plazas de aparcamiento reservadas para las personas con discapacidad.

“... en el centro del pueblo había dos, una detrás de la iglesia y otra del hogar de los pensionistas, y han desaparecido las dos, las dos.” (E19, Entorno Rural)

“Por ejemplo, este caso mío de tener una plaza solicitada, aprobada, de minusvalía en la puerta de mi casa, y llegan y de la noche a la mañana me la desplazan y me la ponen en mitad de mi puerta, cuando no hay motivos ni razón para desplazarla. ¿Quién me ayuda? Tengo que buscar un abogado y todo eso. ¿Quién se mete con esto? Por ejemplo, ahora he tenido la oportunidad de explicarlo en Maudes, y la señorita asistente, muy amable, lo que me dijo fue, es su ayuntamiento, es competencia de su ayuntamiento, y su ayuntamiento es el que tiene que obrar según la ley.” (E20, Entorno Rural)

—Diferencias en cuanto a recursos de transporte entre el ámbito urbano y el rural:

Todas las dificultades relacionadas con la accesibilidad al transporte público se ven incrementadas en el ámbito rural. Hay más escasez de autobuses adaptados, es difícil prever el horario de los autobuses que sí están adaptados y hay menos personal en las

estaciones de tren, haciendo más difícil poder solicitar el uso de la rampa móvil o cualquier otra ayuda o medio necesario.

“Tienes que llamar antes, pero no solamente en el Cercanías, tienes que llamar en los autobuses, en el transporte de la sierra tienes que llamar antes, porque a lo mejor te toca un autobús donde la rampa no funciona.” (E16, Entorno Rural)

“... o hay para ir al mercado [...] si no tienes el coche, no hay un autobús.” (E19, Entorno Rural)

“... nosotros teníamos taquilla todo el día, con su factor y su [...] y ahora han puesto las maquinillas para sacar el billete. Y si quieres utilizar el tren, ¿tienes que llamar con cuántos días de antelación? El día antes, dos horas antes. Para que haya alguien que te eche una mano.” (E20, Entorno Rural)

Necesidad de medios de transporte adaptados, (Autobuses, taxis...) y plazas de aparcamiento reservadas en el entorno rural.

“... no hay un taxi que lleve una silla de ruedas, no hay un taxi al que yo llame por teléfono y diga, venga a buscarme a este sitio...” (E3, Entorno Rural)

“... en los pueblos [...] no hay facilidades para los minusválidos, aparcamientos nada más que hay dos en todo el pueblo...” (E2, Entorno Rural)

“... hay pueblos que no tienen ni siquiera tarjeta de discapacitados, de reservados para minusválidos, porque nadie lo ha pedido...” (E16, Entorno Rural)

En el ámbito urbano se percibe una mejoría en cuanto a la adaptación y accesibilidad de la red de Metro y Autobuses de Madrid Capital.

“... últimamente se están haciendo muchas cosas en lo que se refiere a eliminación de barreras arquitectónicas [...] sí que he visto que muchos de los metros cuando yo llegué, hace más de dos años, no estaban adaptados, y hoy lo están o lo están haciendo, entonces, sí que veo que se están haciendo cosas.” (E18, Entorno Urbano)

“... en Madrid por lo menos sí que funcionan las rampas de los autobuses...” (E29, Entorno Urbano)

Vivienda

La presencia de barreras arquitectónicas en los domicilios de familiares y amigas/os de las mujeres con discapacidad dificulta que puedan hacerse visitas, esta situación puede influir en la reducción de la red social de las mujeres con discapacidad.

“Yo a casa de mamá hace como doce años que no voy, porque ella vive en un cuarto sin ascensor, llevo aquí viviendo diez años y no he podido ir, no voy.” (E16, Entorno Rural)

Necesidad de adaptaciones en las estancias de la vivienda (cuarto de baño, cocina) y adaptaciones técnicas (utensilios de cocina, control domótico) para favorecer la independencia y autonomía de las mujeres con discapacidad.

“... abrir botellas, no tengo fuerza, y alguien me dijo, pues hay una especie de muestra de cosas para discapacitados, y me compré un aparato que está muy bien, que lo puedes abrir tú. Luego también el discapacitado tiene que buscar, porque hay cosas para todo, para cortarte las uñas, para abrir botellas, para las personas que tienen problemas de movilidad en manos, cucharas, un tenedor-cuchillo multiuso.” (E16, Entorno Rural)

“... lo de las persianas automáticas pues está guay, la verdad, es una cosa que está bien, es una cosa que facilita [...] son cosas que facilitan, igual que el mando a distancia, que te puedes levantar y encender la tele, pero con el mando a distancia haces pum y ya lo has encendido, son cosas que en mi caso no son 100% necesarias, pero que están bien.” (E18, Entorno Urbano)

“Para la ducha [...] se hizo obra en casa y se instaló un asiento geriátrico...” (E21, Entorno Urbano)

Falta de información sobre la existencia y dificultad en el acceso a adaptaciones para el hogar.

“Que yo sepa, no. Sí, hay sillas de ruedas, pero a personas que estamos con un brazo, que yo sepa, no [...] Tenían que fabricar, no sé, para abrir una lata para personas discapacitadas, que, que yo sepa, no hay, o abrir una botella para personas así, que yo sepa, no. (E17, Entorno Rural)

“Hay cosas que te cuesta encontrarlas, porque yo estoy buscando cosas para adaptarme en casa y no encuentro, y si encuentras una, hasta que

encuentras las otras te tienes que mover mucho, o hacerte inventos en casa para que funcionen porque de otra forma no las encuentras.” (E17, Entorno Rural)

Dificultad para la realización de tareas domésticas motivadas por la afectación funcional y necesidad de apoyos para la realización de las mismas, como la limpieza o hacer la compra.

“Yo puedo lo que es la limpieza, puedo llevar una limpieza de mantenimiento, pero cuando es limpieza más profunda, en las esquinas, etcétera, pues, claro, date cuenta de que yo voy en una silla de ruedas, entonces, no tengo el mismo margen de movimiento...” (E18, Entorno Urbano)

“¿La compra? Eso ya no, acarrear peso no lo hago y hacer la comida tampoco, porque el fuego me pilla a la altura de la cara”. (E21, Entorno Urbano)

Recursos de Ocio

Necesidad de eliminar barreras arquitectónicas y/o realizar adaptaciones que faciliten la accesibilidad a espacios de ocio.

“... le gusta mucho el flamenco y es difícil encontrar teatros adaptados para ir a ver flamenco, por ejemplo, los teatros en Madrid no están hechos para personas que van en silla de ruedas, los cines de Gran Vía tampoco, no hay ningún cine donde podáis entrar las personas que tenéis problemas. Se encuentra algún sitio pero en todos los que quieres a veces es difícilillo...” (E6, Entorno Urbano)

“... yo creo que falta mucho también por potenciar en el tema de los escalones en los locales, porque lo de las aceras y tal pues se está consiguiendo, aunque está claro que en las zonas viejas pues todavía les queda más camino por recorrer, pero falta en lo que son los locales, los bares, las tiendas, ese tipo de cosas.” (E18, Entorno Urbano)

Las adaptaciones, cuando las hay, en ocasiones no funcionan o están mal diseñadas para cubrir la diversidad de necesidades de las diferentes discapacidades.

“Hay servicios en los que sólo te puedes agarrar con una mano para sujetarte y no piensan que hay personas en hemipléjicas, pero de los dos lados,

no solamente del lado derecho [...] los cuartos de baño de los hoteles, por ejemplo, que no todos están bien adaptados.” (E10, Entorno Urbano)

“... cuando el ascensor del centro comercial dice “Fuera de servicio”, es que eso te mata.” (E14, Entorno Urbano)

Necesidad de planificación previa por parte de las mujeres con discapacidad para asegurarse de la accesibilidad en los recursos de ocio que quieren utilizar.

“Yo me estoy haciendo una lista de los cines: el Roxy porque hay ascensor, al Palacio de la Música no vuelvo porque no hay barandilla nada más que a un lado [...] Tú tienes que hacer tus trucos. Yo vivo muy cerca del centro comercial Príncipe Pío y ya sé por qué escalera no tengo que subir o bajar porque no hay barandilla en mi lado bueno, entonces, tienes tus trucos, te buscas la vida un poco.” (E13, Entorno Urbano)

“... el problema es cuando voy a Madrid, que tengo siempre que preguntar. Si, por ejemplo, voy a un teatro [...] tienes que preguntar, necesitas esa información [...] Porque, claro, si tú vas a un teatro y resulta que hay escaleras, pues no puedes entrar, entonces tienes que preguntar [...] Lo que pasa es que tienes que planificártelo, eso sí, eso es ya parte de mi vida.” (E16, Entorno Rural)

“... yo ahora tengo que escoger los sitios donde voy porque yo no puedo ir a donde yo quiero ir o a donde vayan mis amigos...” (E18, Entorno Urbano)

—Diferencias en cuanto a recursos de ocio entre el ámbito urbano y el rural:

En el ámbito rural hay menos recursos de ocio de consumo (cines, discotecas, teatros, centros comerciales...) y cuando los hay están en las afueras o en otras localidades, lo que implica que a esta dificultad hay que añadir las señaladas respecto a los recursos de transporte.

Tecnologías de la Información y la Comunicación y Medios de Comunicación

Los medios de comunicación (televisión, radio, prensa) habitualmente dan una imagen distorsionada de las mujeres con discapacidad.

“Yo salí hace relativamente poco en un programa de televisión y [...] ninguna solución porque por televisión lo primero que te exigen es lo que quieren que echen y lo que no, y lo que no lo censuran.” (E25, Entorno Urbano)

“Dan una información adaptada a sus intereses. Lo pintan como ellos quieren, yo creo.” (E22, Entorno Urbano)

Un uso excesivo de las tecnologías de la información y la comunicación contribuye a incrementar el aislamiento físico y social de las mujeres con discapacidad (virtualiza en exceso su red de relaciones sociales).

“Es que esto es una puerta al mundo, entonces, es muy importante que la gente que tenga discapacidad física, las mujeres, que hagan sus cursos, que estén en Internet, todo con un orden, lógicamente, pero esto es una maravilla.” (E8, Entorno Urbano)

“Siempre y cuando sepas utilizarlo [...] también puede llegar a hacer que te aisles de todo, entonces también puede ser un peligro, pero bueno, creo que es como todo [...] Internet ha sido un adelanto genial...” (E25, Entorno Urbano)

Existe una dificultad para identificar la utilidad, calidad y contrastar la veracidad de la información sobre recursos para la discapacidad que está accesible mediante internet y las nuevas tecnologías.

“... información tienes toda, te metes en Internet y tienes muchísima información, tanto de la enfermedad como de la discapacidad, ahora, que luego sea verdad o sea mentira, es otra cosa, porque hay muchas veces también que te pone, para personas discapacitadas tienes una ayuda de equis dinero o equis cosas, una subvención, y luego es mentira.” (E8, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad refieren que los nuevos aparatos tecnológicos, como los MP4, los móviles, IPOD, etc., tienen un diseño y un tamaño que no se ajusta a sus posibilidades de manipulación.

“En mi caso, me encanta el ordenador [...] pero también tengo una queja, en las cosas de MP5, MP... [...] son muy pequeñas, muy monas pero muy poco manejables. El menú, [...] movilidad reducida, cualquiera, me da igual una que otra, pero que ese mismo [...] más grandes, más facilidad para alguien [...] más cómodo...” (E9, Entorno Urbano)

Recursos Económicos

Necesidad de recursos económicos para costear las adaptaciones técnicas necesarias para que las mujeres con discapacidad puedan vivir de la forma más autónoma posible. Las ayudas externas más relevantes para las mujeres son las que tienen que ver con los diferentes espacios de la vivienda, con los utensilios de cocina, sillas de ruedas y eléctricas y adaptaciones para el automóvil particular. Esto hace que estas adaptaciones se conviertan en un “lujo” para la economía familiar.

“... todo lo de discapacidad es carísimo, eso sí que es verdad, muy caro, simplemente vete a una ortopedia, carísimo...” (E16, Entorno Rural)

“... un ordenador puedes comprar, también tienes que ver la economía, [...] herramientas que hacen falta para cocinar o para ayudarte, en eso tendría que haber más ayuda, que no hay ninguna, tienes que decir, lo pago yo de mi bolsillo.” (E17, Entorno Rural)

“... es todo tan caro [...] Porque a mi hijo le tocó una casa en la montaña y la está poniendo para él, entonces pedimos presupuestos para cocinas de las que se baja la parte de arriba, para cuando él quisiera coger algo, y no porque le sale por una millonada esa cocina, entonces, ha tenido que poner una cocina normal sin nada abajo [...] Es que a veces parece que es un lujo tener una discapacidad.” (E28 y E29, Entorno Urbano)

“Sí es caro, la mayoría de las personas no podemos. Claro, el que tiene mucho dinero [...], ahí ya no hay problema, si quieres ir a tal sitio, vas porque tienes a alguien, pero la persona normal, con una economía media, pues no, porque ciertas cosas puedes y otras no.” (E29, Entorno Urbano)

En este punto se consideran las dificultades para optar a las ayudas públicas para costear dichas adaptaciones:

- En cualquier caso hay que hacer el desembolso inicial del coste de la ayuda externa.
- Posteriormente recibes la subvención, aunque siempre cabe la posibilidad de que la subvención sea denegada y no obtengas la financiación para la adaptación.
- Estos pasos se demoran en el tiempo, de tal forma que si no pueden adelantar el dinero no pueden acceder a la adaptación.

- Refieren una excesiva burocratización descentralizada para solicitar cualquier tipo de ayuda económica.

“... la scooter ahora se me está fastidiando, [...] si le pasa algo a la scooter y no han pasado los tres años, nada, me quedo sin nada, por eso la cuido mucho. Y la Seguridad Social, [...] tú la compras y luego ya te da el dinero, pero es un desembolso que yo no tengo, entonces, cuando me compré la scooter lo tuve que hacer yo, tuve que poner el dinero, y luego siempre pendiente de que no haya ningún problema, que luego diga alguien, pues yo qué sé, la ortopedia, es que esto no está homologado, y te dicen que no está homologado y ya está, no te la pagan.” (E16, Entorno Rural)

“El procedimiento es que tú vas [...] al neurólogo, te piden un informe y luego te tienen que hacer una receta, con esa receta vas a la ortopedia, tú pagas y te dan como una especie de justificante, y luego esperas una carta que te dice si te la han aceptado o no, pero tú ya la has pagado. Claro, la gente que no tiene dinero para eso no puede hacerlo, por eso muchas veces sale en la tele gente pidiendo ayuda, porque no tiene ese dinero primero para darlo, aunque se lo vayan a devolver, y eso es un problema.” (E16, Entorno Rural)

“... que pedí una ayuda [...] papeles, pero primero te lo tienes que pagar, claro, y después entregar factura y unos papeles que te dan, y a los tres o cuatro meses te dan un tanto por ciento.” (E27, Entorno Urbano)

Necesidad de cumplimiento del reconocimiento económico de las tareas de cuidados realizadas por las personas que ejercen el rol de cuidadoras principales previsto en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y a las familias, más conocida como «Ley de Dependencia».

“Pues la Ley de Dependencia, por ejemplo, a nivel económico es una buena ayuda, porque hacer un trabajito y que te lo paguen, a nivel de autoestima incluso, que dices, yo estoy en mi casa con mi mujer, pero yo estoy recibiendo un dinero.” (E16, Entorno Rural)

“... toda la ayuda que tú quieras tiene que ir a través de Dependencia, y Servicios Sociales todavía no me ha dicho nada. Estoy valorada, pero es una ley así como de televisión, abstracta. Pero sí, claro que me haría falta.” (E16, Entorno Rural)

Las personas profesionales también refieren los costes económicos excesivos del acceso a las nuevas tecnologías.

La condición de mujer y de discapacidad lleva asociada una importante desventaja económica. Existen mayores dificultades para obtener ingresos (mayores dificultades para acceder al mercado laboral, ayudas económicas escasas, etc.) y, además de los gastos habituales para cualquier persona, hay que añadir todos los gastos añadidos que implican tener una discapacidad: adaptaciones técnicas, necesidades de apoyo en el domicilio, necesidades sanitarias, transporte adaptado, etc.

Esta situación repercute en una limitación a la hora de acceder a determinados bienes y recursos, desde formación especializada hasta la realización de determinadas actividades de ocio.

“... en casa si entra un dinero, dicen que el dinero no da la felicidad, pero en algunos casos sí, porque yo qué sé, puedes hacer más cosas, te puedes ir con tu marido a comer, pero, por ejemplo, con un sueldo hoy en día [...] pues es más difícil, entonces, es complicado.” (E8, Entorno Urbano)

“Yo no me puedo permitir pagar un curso, ahora estoy pagando uno de ofimática [...] que me cuesta 69 euros, pero yo con 300 euros no me puedo permitir eso, y lo estoy pagando, pero porque no tengo otra salida.” (E27, Entorno Urbano)

2 Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades expresadas por las mujeres en relación a variables psicológicas

Autoimagen, autoconcepto y autoestima

Los modelos sociales de belleza influyen sobre la idea y la valoración negativas que las mujeres con discapacidad hacen de su propio cuerpo. Expresan la necesidad de sentirse queridas y atractivas en el ámbito afectivo-sexual más allá de lo corpóreo. Se hace explícita la injusticia y la tiranía derivada de esos modelos y se reivindica la diversidad.

En determinadas circunstancias de pérdida de movilidad se niegan la posibilidad de la sexualidad compartida en pareja, optando únicamente por prácticas sexuales de autosatisfacción.

“Y cuando me apetece, porque me apetece, evidentemente soy perfectamente autosuficiente, así que lo resuelvo con la manguera de la ducha y con cincuenta mil cosas, no me hace falta ningún hombre para eso. Me hace falta un hombre para otra cosa, para llegar a unos niveles de relación personal, de comprensión, de compartir objetivos, de algo más profundo que todo eso, pero para el sexo pues ya no, tengo 64 años y creo que he tenido lo necesario, entonces, ya no me hace falta más.” (E1, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad se ven a sí mismas como prisioneras de su propio cuerpo (cuerpo=cárcel), se ven a sí mismas como mujeres dependientes.

“Yo antes me iba sola y ahora ya no [...] Se pierden un poco esos momentos de soledad que se necesitan a veces, ¿no?” (E6, Entorno Urbano)

“... que no estés como escondidilla...” (E17, Entorno Rural)

En este aspecto, las mujeres entrevistadas coinciden con lo que defiende Carmen Mañas (Mañas, 2009): la identidad de la mujer queda atrapada en un cuerpo que la discapacita para dominar y ser capaz, y el cuerpo es también quien atrapa a las mujeres con discapacidad haciendo invisible cualquier otra cualidad no corpórea. Esa vivencia se puede instaurar en el núcleo de la identidad personal como baja autoestima. El cuerpo de las mujeres con discapacidad se percibe tan vulnerable que se desea invisible.

Las mujeres con discapacidad jóvenes (ya se trate de discapacidad sobrevenida o congénita) se ven a sí mismas como incapaces para la maternidad. Se conceptualizan a sí mismas como una carga para sus familias (en general, para sus madres) que incrementarían en el caso de quedarse embarazadas.

“... es coger al niño, que no puedo porque se me caería el niño, bañarle, es todo, todo. Es que ahora mismo no puedo. Yo sé que si soy madre me ayudarían muchísimo mi madre y mi suegra, pero más cargas para ellas. Tendría que cambiar mucho porque un niño..., tener más apoyo, sí, porque tener un niño así como estás no puedes, porque no vas a poder hacer muchas cosas, vale, cuidarle le vas a poder cuidar, porque es tu hijo y sacas fuerzas de donde no las tienes, pero a la hora de bañarle, que se puede escurrir, sí, le puedes dar la comida, pero cogerle, son muchas cosas, es que no, o sea, dónde voy yo con un niño.” (E17, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad se ven a sí mismas como inútiles, como una carga, en todos los sentidos, para su entorno familiar debido a que no pueden acceder al mundo laboral, sentirse productivas, colaborar con la economía familiar y establecer relaciones en entornos diferentes al familiar.

“... yo soy una persona que he trabajado toda mi vida, desde muy joven-cita, entonces, yo estaba acostumbrada a estar fuera de casa, trabajar, llegar a casa, hacer las cosas, irte, salir de marcha y me daba igual, y hoy en día todo eso no lo puedes hacer, entonces, yo buscaba mi refugio en un trabajo para que yo me evadiera de mis cosas y no te pusieras triste y pensar, entonces, eso me falló también [...] Yo con media jornada me conformaba, pero para que salieras, hablaras con la gente,” (E20, Entorno Rural)

“... te echan a la calle, y una persona totalmente válida «no tiene ningún problema» en encontrar otro trabajo, pero si te ha costado mucho trabajo encontrar ese trabajo y te echan a la calle, [...] conozco incluso a un chico [...] que le han echado a la calle ahora y que está hundiéndose en la miseria, o sea, no en la miseria económica, sino en la miseria personal.” (E21, Entorno Urbano)

“Yo lo que necesito ante todo es un trabajo, un trabajo que pueda llevar, pero ya no porque lo necesite económicamente, sino yo como persona, sentirme útil, porque lo he pasado fatal...” (E27, Entorno Urbano)

La construcción de un autoconcepto desajustado y negativo de la condición de la discapacidad las hace sentirse más vulnerables y más susceptibles ante situaciones sociales que antes de la discapacidad hubieran considerado como neutras.

“Porque hay gente luego, y eso duele [...] mucho, que dice, pues yo tengo una amiga que tiene esclerosis múltiple y tiene tres hijos. Es que cada caso es un mundo, es muy delicado. Eso duele mucho también. Yo tengo un amigo que tiene esclerosis múltiple y está fenomenal. Y hay gente que tiene cáncer y está muy bien, y hay gente que tiene cáncer y se ha muerto. No hay mucho tacto. Tienes que estar muy fuerte, porque si eres una persona con la autoestima así, así, si te dicen eso te derrumbas, pero siempre hay otro lado.” (E16, Entorno Rural)

Identificación y manejo emocional. Estado de ánimo

Cuando la discapacidad es sobrevenida, en las fases iniciales las mujeres se sienten más vulnerables a experiencias emocionales negativas. Verbalizan sentimientos depresivos, sentirse hundida, rechazada y sentimientos de soledad.

“... yo me encuentro bastante sola, aunque tengo mucha familia. Me enteré... Continúa tú.” (E3, Entorno Rural)

“A lo primero estuve muy borde, muy burra. Muchas veces a lo mejor me ponía a hablar con la gente o me hacían algún tipo de preguntas y ya saltaba [...] siempre estaba enfadada, [...] y eso por ejemplo ya es un logro que [...] te has dado cuenta bien por las personas que te lo dicen, por ti mismo o por tu familia, dices, así no puedo estar, por mucho que me afecte la enfermedad lo que no debo hacer es estar gritando, enfadada, no podía estar constantemente enfadada...” (E8, Entorno Urbano)

“... a lo primero [...] a mí fortaleza no me dio ninguna, al revés, me hundió [...] Luego vienes aquí y encuentras a gente que tiene una enfermedad y que está realmente mal, pues te hunde, la verdad es que sí que te hunde.” (E8, Entorno Urbano)

“... me daba vergüenza, no quería salir, no quería usar la silla...” (E16, Entorno Rural)

“Es que esto te cambia el humor, te cambia el carácter, si tienes un carácter tímido ya o te aplanas del todo o te subes, una de dos, y yo lo reconozco, sé que hay veces que no hay quien me aguante, o sea, el día que estoy mal a mí que nadie me hable, que nadie me diga, porque ¿con quién lo pagas? Con los que están a tu alrededor, no hay otra historia.” (E20, Entorno Rural)

A medida que pasa el tiempo, la discapacidad ocupa un papel central en la vida de estas mujeres, se instauran los sentimientos de inutilidad y de miedo.

Necesidad de aprender a canalizar las emociones negativas (ira, enfado, rabia, impotencia, etc.) que experimentan ante las barreras físicas y sociales. Pasar de verse a sí mismas como víctimas de la discapacidad y de la sociedad a verse a sí mismas como agentes de su propia vida desde su condición de mujeres con discapacidad.

“Yo ya he aprendido a no enfadarme, además, es que si me enfado me siento fatal por la esclerosis, entonces digo, para qué me voy a enfadar.” (E16, Entorno Rural)

Cuando las mujeres tienen que renunciar a la posibilidad de la maternidad debido a consecuencias de la discapacidad, se hace necesario llevar a cabo un proceso de ajuste emocional saludable para aceptar esta renuncia.

“Pero yo he llorado muchísimo porque, claro, el instinto, sobre todo cuando te vienen las hormonas, y por mucho que te diga la gente, tú como que no lo entiendes, es una sensación de querer ser mamá, de tus niños, de tu familia, pero es que era intentarlo y brote, y ya, claro, brote con corticoide, imposible.” (E16, Entorno Rural)

Estilo cognitivo: actitudes y creencias

La discapacidad genera la necesidad de aprender a pedir ayuda y a no verse a sí mismas como inferiores o incapaces por este motivo.

“... yo antes he tenido que aprender a pedir ayuda...” (E16, Entorno Rural)

Se produce una pérdida de motivación para la realización de actividades de la vida cotidiana o actividades de ocio, generalmente relacionadas con creencias de incapacidad o de pérdida de sentido.

“He estado cinco años buscando empleo, trabajo, luchando psicológicamente [...] yo buscaba mi refugio en un trabajo para que yo me evadiera de mis cosas y no te pusieras triste y pensar, entonces, eso me falló también...” (E20, Entorno Rural)

“Yo tengo piscina en mi casa y la veo desde la ventana porque soy incapaz de meterme, tengo mucho miedo para todo. Yo tengo coche y lo cojo en casos extremos, extremos, pero extremos.” (E27, Entorno Urbano)

“Porque pierdes la ganas de todo, de hacer las cosas de tu casa, de hacer las cosas que tienes que hacer fuera, y cuando terminas de hacerlas y te sientas en una silla, dices, qué a gusto estoy aquí.” (E8, Entorno Urbano)

Historia de aprendizaje: Proceso de adaptación a la discapacidad

A través del discurso de las mujeres con discapacidad se identifican diferentes fases en el proceso de adaptación a la discapacidad, que requieren una reelaboración cognitiva y emocional de su nueva situación en el caso de las discapacidades sobrevenidas.

“Pues depende del grado de madurez de cada discapacitado. Si acabas de empezar, si está reciente estar en una silla de ruedas, con que te miren así de reojo, ya te han jodido el día. Ahora, cuando ya llevas un tiempo...” (E3, Entorno Rural)

“A lo primero estuve muy borde, muy burra. [...] dices, así no puedo estar, por mucho que me afecte la enfermedad lo que no debo hacer es estar gritando, enfadada, no podía estar constantemente enfadada, entonces, ahora eso es un logro que me lo he quitado, [...] pero por lo menos no estoy tan histérica, tan borde, eso es un punto que sí he notado que voy a menos.” (E8, Entorno Urbano)

Se hace necesario hacer un proceso de adaptación a la discapacidad saludable, sin embargo las mujeres identifican una falta de apoyo psicológico profesional para afrontar este proceso, mientras que se produce una excesiva tendencia a la medicalización, que no resuelve la integración de la discapacidad en la vida de estas personas.

“Entonces, claro, la autoestima, baja, bajita. Pero lo que te comentaba antes, ahí yo no sé de dónde saqué las fuerzas que hice un cambio.” (E16, Entorno Rural)

“Sí, porque tampoco hay ningún tipo de ayudas al respecto, no hay neurólogos, psicólogos o psiquiatras que se ocupen de ti en esos aspectos, o sea, es apretar el culete y tirar para adelante, no hay más [...] porque en la mayor parte de los centros lo que hacen es que te dan la pastilla para que no te deprimas y ya está, para adelante. Toma, dos veces al día, y ya está, y si te ven con un poco más de tristeza, tres, y para adelante.” (E13, Entorno Urbano)

A partir del discurso de las mujeres se identifica que las personas con discapacidad congénita tienen en general una mejor adaptación a la discapacidad que las personas con una discapacidad sobrevenida.

“Dicen que teniendo una minusvalía primaria se acepta mejor que en el caso, por ejemplo, de todos los que están en el hospital de Toledo, paraplé-

jicos o incluso tetraplégicos. Es que, claro, que estés incluso dando saltos y de pronto tengas que ser usuario de silla de ruedas...” (E21, Entorno Urbano)

“Pero la persona que a lo mejor nace con esa discapacidad, pienso, no lo sé, a lo mejor me estoy equivocando, si nace con ello, está desde el principio muy mentalizado y aprende a vivir con ello [...] que no estás preparado para absolutamente nada como es mi caso, que de golpe y porrazo te viene esto y te parte la vida, te parte la vida por completo.

“A mí me ha cambiado todo, todo, hasta la manera de ser. Yo era un cascabel.” (E27, Entorno Urbano)

En las personas con discapacidad congénita tiene especial relevancia la etapa escolar en la adaptación a la discapacidad, lo que parece facilitar la construcción de la identidad basada en aspectos intelectuales, poniendo en un segundo plano la falta de capacidad física.

“A mí siempre me ha gustado estudiar y yo iba a gusto al cole [...] Porque yo soy una persona super activa y necesito hacer algo [...] Además, el cole a mí me gustaba mucho porque, aparte de aprender y todo ese rollo, estabas con tus amigos, te ibas haciendo tu entorno social, y a mí siempre me ha gustado porque, aparte de lo que es aprender, te haces tu vida, tu entorno, tu gente, y creo que eso vale mucho también, de hecho, ahora sigo con mis amigos de hace cuatro años, seguimos viéndonos, y espero que sigamos viéndonos muchos años más.” (E18, Entorno Urbano)

3 Situaciones de carencia o dificultad y principales necesidades expresadas por las mujeres en relación a variables biológicas

Las mujeres con un grado de discapacidad moderada se encuentran en una situación de mayor desprotección debido a que no pueden optar a prestaciones económicas y a que a su vez, tienen grandes dificultades para reincorporarse al mercado laboral después de la aparición de la discapacidad, ya que, en general, se trata de mujeres que no pueden desempeñar el mismo trabajo que hacían antes de la discapacidad y, por otra parte, no tienen formación y/o experiencia para realizar otro tipo de trabajos ajustados a su discapacidad.

“... yo creo que nosotras estamos en el medio, que no estamos bien pero tampoco estamos mal, entonces, no tenemos nada a nuestro favor...”
(E27, Entorno Urbano)

“Pocas ayudas y sin embargo mucha dificultad para acceder, por ejemplo, a un trabajo.” (E26, Entorno Urbano)

En el mismo sentido, las mujeres con discapacidad moderada apuntan dificultades en cuanto a la posibilidad de obtener determinados beneficios sociales a los que acceden con mayor facilidad las mujeres con discapacidad severa (por ejemplo, ayudas para el transporte, acceso a plazas de aparcamiento reservadas, etc.)

“Pues muy mal. Las pensiones son bajísimas, tienes muy pocas ayudas en cualquier cosa, por ejemplo, yo no tengo derecho a la tarjeta o al abono transporte por minusvalía, entonces, yo pago el autobús religiosamente como todo el mundo, a un euro el viaje, y no te ayudan en nada. No, es que usted no tiene derecho a abono, no tiene tanta discapacidad. Tengo la suficiente.” (E12, Entorno Urbano)

Los tratamientos farmacológicos asociados a la discapacidad tienen efectos secundarios sobre áreas vitales que en principio no están relacionadas con la situación de discapacidad: disminución del deseo sexual, dificultan o eliminan la posibilidad reproductiva de las mujeres, influyen en el estado de ánimo...

“... pero no tengo ganas de hacer el amor con él, a mí se me pasan las ganas terriblemente. ¿Qué pasa? Que me tomaba cinco pastillas de Tranxilium 10 cada día...” (E2, Entorno Rural)

“... con el tema de los niños también lo pasé muy mal, porque he estado muchos años medicándome con Interferón y no puedes, firmas un papel por el que no puedes tener niños, y eso fue muy duro para mí, muy duro. Y luego hubo épocas en que decía, ya está, no tomo más cosas porque quiero tener un hijo” (E16, Entorno Rural)

Las mujeres con afectación funcional y movilidad reducida expresan dudas y temores acerca de sus propias capacidades en las prácticas sexuales compartidas, así como la inseguridad y el temor que les produce la falta de control sobre sus propias reacciones fisiológicas (control de esfínteres, incontinencia, etc.)

“... siempre te queda la duda: ¿lo hará por pena?, ¿no lo hará por pena?; pasamos a la siguiente fase, ¿podré manejarlo bien?, ¿no podré mane-

jarlo bien?, ¿podré abrazar y acariciar?, o sea, ya tienes unas limitaciones.” (E1, Entorno Rural)

“... conozco una chiquita [...] te afecta que a lo mejor te estás meando, y no lo controlas y a lo mejor te lo haces [...] vida sexual” (E8, Entorno Urbano)

La afectación funcional y la pérdida de autonomía derivada de la discapacidad hacen que las mujeres necesiten apoyos personales, acompañamiento o ayuda para la realización de actividades que antes podían hacer de forma autónoma (por ejemplo vestirse, lavarse, comer, ir de compras, etc.)

“A la hora de hacer la compra, por ejemplo, pues yo me canso muchísimo. Yo no puedo hacer una compra...” (E8, Entorno Urbano)

“... mi hermana me hace de todo, si me hace falta ir a comprar es la primera [...] Claro, hacer la comida también me gusta mucho, lo que pasa es que tengo a mi hermana, que vive al lado, tengo a mi madre [...] Y mi marido, igual. Mi marido llega el fin de semana, se pone su trapito, la aspiradora...” (E8, Entorno Urbano)

4 Potencialidades y puntos fuertes en relación a variables sociales

El estilo de vida del entorno rural facilita el establecimiento de relaciones de apoyo.

“Esto no es Madrid, aquí sales a la calle y te hablas con todo el mundo, buenos días, buenas tardes, qué tal, o sea, esto es un pueblo y funciona distinto a una capital”. (E19, Entorno Rural)

Los vínculos que se establecen entre las personas en el entorno rural favorecen el sentimiento de pertenencia y de comunidad.

“Éste es un pueblo pequeño, no es Madrid, y entonces nos conocemos todos. A todas nos preguntan, qué tal estás hoy, o a nuestros padres cuando los ven, o sea, en eso no tengo...” (E19, Entorno Rural)

Las características específicas de la vida en el entorno rural, tranquilidad y cercanía, fortalecen las redes sociales en las que se establecen relaciones de apoyo emocional, material, informativo y social.

“... aquí sales a la calle y ya hablas con gente, vas a por el pan y si quieres charlar ya estás hablando ahí, vas por la calle y a lo mejor vas a hacer una gestión y tardas dos horas en llegar a casa, como las personas mayores cuando salen, pues lo mismo. Digamos que es un aliciente del día, te distrae, te motiva, creo que eso es positivo, y no que vivas en Madrid en un piso y estés allí encerrada sin ver a nadie.” (E19, Entorno Rural)

Las tecnologías de la información y la comunicación (teléfono móvil, internet...) facilitan la comunicación, la creación y el mantenimiento de redes de apoyo social y el acceso a la información de las personas con afectación en la movilidad y con dificultades para transportarse.

“Internet, por ejemplo [...] ahora mismo en un pueblo, que no hay mucha información, que es que no hay, pues si te metes en Internet encuentras cosas que no sabías y, encima, ayudas a los tuyos, mira, que he encontrado esto. Eso está muy bien, y tendría que haber más todavía.” (E17, Entorno Rural)

“A mí desde luego me han servido muchísimo y pienso que me van a servir. Me había metido en un agujero y había desaparecido del mundo, y yo creo que con el ordenador, con el correo y la conversación por Internet [...] puedo por lo menos consultar.” (E11, Entorno Urbano)

“... es una manera de que el mundo te llegue aquí. Tanta gente hay hoy en día que se pasa horas y horas, siendo discapacitado físicamente, en el ordenador y escapa a Nueva York con Google Earth y puede ver fotos. Es que esto es una puerta al mundo, entonces, es muy importante que la gente que tenga discapacidad física, las mujeres, que hagan sus cursos, que estén en Internet, todo con un orden, lógicamente, pero esto es una maravilla.” (E16, Entorno Rural)

“... yo creo que sí cumplen alguna función, para buscar cualquier tipo de información es lo mejor. Y para evitar el tema del transporte, con lo cual es muchísimo más cómodo [...] Y para el entretenimiento también es bueno, te desconecta de tu vida y sí que te ayuda, yo creo que sí.” (E24, Entorno Urbano)

Consideran que la aplicación efectiva de la remuneración económica a las personas que hacen tareas de cuidados recogida en la “Ley de Dependencia” incidiría en un incremento en la autoestima y el bienestar de las personas cuidadoras, en el reconoci-

miento y profesionalización de estas tareas y repercutiría en una mejor calidad en las relaciones que las personas cuidadoras establecen con las mujeres con discapacidad.

“La Ley de Dependencia, por ejemplo, a nivel económico es una buena ayuda, porque hacer un trabajito y que te lo paguen, a nivel de autoestima incluso, que dices, yo estoy en mi casa con mi mujer, pero yo estoy recibiendo un dinero [...] El cuidador es tan importante como el discapacitado, tan importante, porque dependiendo de la calidad de vida que el cuidador tenga, eso le afecta directamente al discapacitado, es directamente proporcional, como dicen las matemáticas [...] cuidador y discapacitado están unidos, es una simbiosis.” (E16, Entorno Rural)

La eliminación de barreras arquitectónicas es un beneficio para toda la comunidad y facilita la integración y la normalización, ya que posibilita a toda la diversidad de personas la participación compartida en la vida comunitaria.

“... rehabilitar para qué, si hay una valla o hay lo que sea, puedan entrar también las personas que no pueden andar, no sillas de ruedas, porque eso luego lo usan hasta señoras que van con cochecitos de niños.” (E1, Entorno Rural)

Los medios de comunicación (televisión, radio, prensa, NTIC, etc.) pueden contribuir a visibilizar y dar una imagen positiva de las mujeres con discapacidad.

“... aunque vayas en una silla de ruedas eres igual y tienes tus derechos [...] Ahora estoy empezando a notar que los medios de comunicación están dando mucha importancia a este tema. Ahora en la 2 hay un programa de discapacitados, creo que es al mediodía, a la una, que lo hace Gema, la paralímpica que es Medalla de Oro, que tiene un programa de discapacidad los lunes en la 2 que está genial, y es en la televisión pública. En la radio también veo que la gente está más concienciada, se están dando más minutos en la radio al tema de la discapacidad, incluso está habiendo programas, y eso te está diciendo algo. Cuando un programa de televisión sale en RTVE es porque hay audiencia y a la gente le interesa. Sí, yo estoy notando muchos cambios, y eso es muy bueno.” (E16, Entorno Rural)

Los medios de comunicación pueden asumir una función educativa, facilitando el acceso al conocimiento para personas con dificultad para acceder al sistema formal de enseñanza.

“En los años 60 había televisión escolar, que fue cuando empezó Félix Rodríguez de la Fuente, había programas de matemáticas en televisión. Claro, eso para los niños que no podíamos ir al colegio también servía de ayuda.” (E21, Entorno Urbano)

5 Potencialidades y puntos fuertes en relación a variables psicológicas

Las mujeres con discapacidad tienen una imagen de sí mismas como personas activas, como agentes de su propia vida, capaces de luchar por los cambios sociales y personales necesarios y capaces de reivindicar sus derechos ante la sociedad y ante los poderes públicos y privados.

“Creo que debemos de luchar por conseguir la adaptación y..., o sea, que nosotros podamos acceder a todos los sitios, cuantos más, mejor. Como todo está muy atrasado y muy inaccesible, pues hay que luchar por conseguir que las cosas vayan mejorando para nosotros.” (E1, Entorno Rural)

“Mira, yo soy una pesada, pero es que no me hacen caso, entonces tengo que seguir, pero al final, de tanto que insisto, pues consigo cosas.” (E16, Entorno Rural)

“Yo es que soy una pancarta de reivindicación en persona.” (E16, Entorno Rural)

“Sí, moverte, te tienes que revelar y quejarte para que la gente te oiga, las empresas te oigan, todo, porque si no te quejas no se entera la gente de los problemas que tú tienes, es que si no, estaríamos en la Edad de Piedra, y la Edad de Piedra ya la hemos dejado atrás.” (E17, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad se consideran a sí mismas como personas iguales a las que no tienen discapacidad. Iguales en derechos y en deberes.

“Yo sí que quisiera que dejarais muy claro que no se trata de hacer cosas para los discapacitados, se trata de incorporar al discapacitado a la sociedad. Es decir, no es hacer un cuarto de baño de discapacitados, se trata de que en un cuarto de baño de un organismo público tiene que entrar todo el mundo [...] la historia no es seguir marginando, porque mientras

sigamos haciendo cosas para discapacitados [...] seguiremos siendo marginados, es que estamos ya diciendo, es que éstos son ciudadanos de segunda categoría. No es eso, es al revés, es que el de segunda categoría tiene que pasar a primera, a eso me refiero.” (E2, Entorno Rural)

“El discapacitado es una persona como otra cualquiera que tiene sus deberes y sus derechos, lo mismo que paga sus impuestos igual que los demás, entonces, el minusválido en sí no tiene que ir a llorarle ni a un ayuntamiento ni a una comunidad ni nada de eso [...] Las personas con discapacidad son como otras cualquiera y hay que tratarlas igual que a los demás, los mismos derechos que los otros...” (E1, Entorno Rural)

“Pues yo diría que nos traten como a todos los demás, que somos como todos los demás, porque, aparte de una discapacidad física, de tontas tenemos lo justito, y que se den cuenta de que no nos pueden tratar como a un mueble.” (E14, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad valoran como algo positivo no sentirse víctimas de su discapacidad y/o de la sociedad.

“Eso es muy importante, no ser una víctima, eso me ha ayudado mucho, no ser víctima.” (E16, Entorno Rural)

La participación en el tejido asociativo facilita un autoconcepto positivo. La participación constituye un elemento motivador, un elemento de lucha y de reivindicación que les permite marcarse metas y trabajar conjuntamente para lograrlas, les permite construir un sentido vital y les posibilita el tener una imagen positiva de sí mismas.

“La reivindicación me da vidilla, pues sí, porque te sientes útil [...] me ha ayudado mucho la asociación, esa utilidad, sentirme útil, esas ganas de seguir haciendo cosas, proyectos.” (E16, Entorno Rural)

“Se hacen cositas, que siempre son unos cuantos los que se dedican, luego ya también pues que te reúnes y te sirve también un poco de evasión y de contactar con personas que aunque cada una tengamos una cosa, pues vale, está bien. No se hace tampoco mucho porque es una asociación pequeña [...] Nos reunimos los viernes, charlamos un poquito y luego cada una habla de lo suyo, de lo que te apetezca ese día o lo que te haya pasado. A mí me gusta mucho venir, yo paso un rato a gusto.” (E29, Entorno Urbano)

Las mujeres que tienen o han tenido experiencias afectivas y/o sexuales positivas durante su discapacidad construyen un autoconcepto positivo y una buena autoestima.

“... tuve un año que me demostró que yo todavía estaba en pie de guerra y tenía cuerpo de marcha, que encima podía gustar a un hombre que se hacía 200 kilómetros para venir a verme, pasar la noche conmigo y volverse, y me dije, yo creo que ya como realización personal me puedo poner la medalla...” (E3, Entorno Rural)

“... creo que las relaciones sexuales son muy importantes y más en un caso de discapacidad, porque tanto el hombre como la mujer necesitan en esa situación no solamente sentirse queridos, sentirse queridos y atractivos para el otro, deseados para el otro, pese a su limitación, y eso es un gran, gran problema entre la discapacidad y eso sí que no se resuelve ni con muchas cosas, es un trabajo interior, tienes que crecer mucho, es muy difícil. Ahora, en silla de ruedas ya, no me planteo [...] y me imagino que tendría que ser [...] el no va más para que yo me sintiera relajada y confiada en la cama con alguien.” (E2, Entorno Rural)

Las mujeres con discapacidad que han realizado un proceso saludable de adaptación a la discapacidad y que han construido un autoconcepto ajustado, realista y positivo de sí mismas son capaces de autoafirmarse ante la imagen y los prejuicios sociales existentes.

“Yo veo que la mayor barrera la tiene uno mismo. Cuando tú has superado esa barrera, te da igual, y como vas así, no la encuentras, ahora, como vayas pensando a ver qué piensan de mí, entonces, hay la barrera. Claro que si hay prejuicios sociales, pero si tú eres una echada para adelante y te da igual, como el que vive de dentro para afuera, ya te quitas esa barrera. Es que esta mochila a veces la llevamos muy pesada, yo me la quité y ahora voy muy ligera.” (E16, Entorno Rural)

Se consideran positivas las actitudes reivindicativas, la paciencia, la reducción de la dependencia familiar, los intentos constantes de ganar autonomía y el establecimiento de metas pequeñas así como los pequeños logros.

“Yo pienso que a día de hoy creo que puedo considerar que soy una persona con suerte. Yo desde los 18 años salí de mi casa para estudiar y demás, llevo una vida totalmente independiente dentro de lo que son mis circunstancias de ir una silla de ruedas y demás, tengo mi trabajo, tengo

mi independencia laboral, mi independencia económica, o sea, que dentro de eso no me puedo quejar.” (E18, Entorno Urbano)

“Yo personalmente soy feliz, o sea, yo no tendría que cambiar nada de mi vida [...] Yo colaboro en la asociación de antiguos alumnos de mi colegio, de hecho, el domingo estuvimos en la exposición de Monet y en la actuación, y bueno, pues nada, no hay nada, no tengo..., de hecho, en el colegio no tuve ningún problema y en la facultad tampoco. Entonces, claro, es lo que se dice siempre, lo que no puede ser además es imposible, y yo no me he planteado nunca ser trapecionista... Yo desde luego soy feliz, no me falta nada, no encuentro que me falte nada, de verdad.” (E21, Entorno Urbano)

La realización de actividades de rehabilitación refuerza el bienestar percibido por las mujeres con discapacidad.

“Fisioterapia, logopedia, manualidades, cocina también, gimnasio protegido y muchas cosas más [...] Para ponernos mejor, para tener más confianza en nosotras mismas.” (E5, Entorno Urbano)

“Desde que estoy aquí estoy dando clases para sentirme mejor y lo estoy procurando intensamente, cada vez estoy mejor.” (E6, Entorno Urbano)

Las mujeres con discapacidad destacan en ellas mismas una serie de fortalezas o rasgos positivos de su carácter que contribuyen a que sean capaces de experimentar bienestar en la adversidad de sus condiciones vitales:

- **Coraje**

“Pues eso es gratificante y eso te da ganas de seguir haciendo más proyectos y contagiar, sobre todo contagiar a las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad, que somos muy capaces, que nos va a costar más pero somos muy capaces.” (E16, Entorno Rural)

- **Autoafirmación ante los prejuicios sociales**

“Pierdes el miedo [...] esa limitación social del qué dirán [...] Pues lo siento, pero yo voy como me da la gana. Quiero decir que te liberas de muchas cosas, y en eso yo le doy las gracias a la enfermedad...” (E1, Entorno Rural)

- Participación en la vida comunitaria

“Me siento muy feliz [...] yo tengo todo lo que necesito porque he encontrado un objetivo en mi vida como es el trabajo con la asociación, y no es tanto por la asociación sino por conseguir o trabajar en favor de la discapacidad, tanto en la asociación como con la gente de la asociación o con una visión mucho más allá, y creo que lo importante es que tú tengas una motivación para salir adelante.” (E1, Entorno Rural)

- Cambio de valores, la desmaterialización de los valores y la orientación a los pequeños logros

“La vida me ha dado un mensaje y tenía dos opciones: encontrar el aprendizaje o dejarlo pasar y ser una víctima, entonces, yo estoy en la primera opción, estoy aprendiendo. He tenido mucha suerte [...] Toda la vida estamos aprendiendo cosas, y desde la aceptación de tus propias limitaciones, ahí arrancas, te da más fuerza para escribir tus objetivos, objetivos, lógicamente, medibles a tu condición.” (E16, Entorno Rural)

“Porque ya no quieres nada material, sencillamente [...] Antes decías, si me tocara la lotería. Yo no quiero lotería, yo quiero sentirme bien y quiero un trabajo y sentirme útil, no quiero nada más, vivir tranquila. Antes daba mucho valor a lo material y ahora a mí eso no me importa. Te cambia la vida mucho.” (E26, Entorno Urbano)

“La enfermedad es la gran maestra, además, es que es una [...] porque te das cuenta de lo que es importante en la vida, que no hay nada importante realmente, realmente si lo piensas, no hay nada importante, es la importancia que tú le des a las cosas.” (E16, Entorno Rural)

- Amor

“Se sacan fuerzas de los hijos, los maridos, las madres, es lo que te anima a luchar. Yo, de mi hija o mi hijo. Pero en la mayoría de los casos yo creo que somos nosotras mismas...” (E9, Entorno Urbano)

- Sentido del humor

“Tú lo tienes que asumir, si no lo asumes tú no va a haber nadie [...] subir para arriba el ánimo, tienes que estar más contenta. Muchas veces yo hago chistes de cachondeo...” (E8, Entorno Urbano)

•Actitud de superación

“Yo intento cada día superarlo y poder hacer cosas normales como otra persona... Sí que me doy cuenta de que no puedo hacer algunas cosas, pero intento no pensar en ello y superarme a mí misma, que eso es importante en cada persona.” (E24, Entorno Urbano)

“... empiezas a desarrollar una serie de cosas, casi todo el mundo pinta, por ejemplo, con una discapacidad, o hacen cosas que los normales no pueden hacer, y yo creo que es porque necesitan compensar, o sea, demostrarse a sí mismos...” (E3, Entorno Rural)

•Sabiduría

“...mucha paciencia, que es la capacidad de entender las cosas que normalmente no se entienden. Pero a través de la paciencia encuentras un sentido y dices, bueno, pues esto es lo que hay, es que por mucho que te enfades no lo vas a cambiar.” (E16, Entorno Rural)

“Soy una persona optimista, realista pero optimista, creo que lo que me ha hecho ser así es darme cuenta de que no todo el mundo es igual pero que todo el mundo tira adelante y que no por el hecho de que yo vaya en una silla de ruedas voy a ser menos feliz, que de todo se puede salir” (E18, Entorno Urbano)

•Capacidad de adaptación, aceptación de las capacidades y limitaciones personales de forma positiva

“Sí, yo tengo una enfermedad, una discapacidad, pero también tengo unas capacidades, entonces, si yo desarrollo esas capacidades me integraré mejor en la sociedad...” (E22, Entorno Urbano)

“... lo más importante y lo más bonito, o sea, aprender a vivir con la enfermedad, sentirte en paz contigo misma, saber que lo que tú haces en tu silla de ruedas es importante...” (E1, Entorno Rural)

Como defiende Carmen Mañas (Mañas, 2009) las mujeres en este comienzo de siglo están adquiriendo un nuevo rol protagonista en los procesos de transformación social, son promotoras y facilitadoras activas de transformación social; es necesario poner de manifiesto que las actitudes existentes socialmente hacia el valor humano, económico y social de las mujeres con discapacidad física son erróneas e injustificadamente negativas.

CONCLUSIONES

La realidad de las mujeres con discapacidades que emerge de las páginas de este estudio es una realidad heterogénea y compleja. Las diferencias interpersonales, la variabilidad de situaciones de convivencia y apoyo social, las diferencias en el acceso a los servicios y a los recursos componen un mosaico que pone en evidencia el error de simplificación en el que caemos al estereotipar a las mujeres con discapacidades. No existe una única forma de ser mujer, igual que no existe una única forma de ser mujer discapacitada.

Conocer la cotidianeidad y entender las trayectorias vitales de estas mujeres requiere de una aproximación a sus vidas amplia y serena. Este estudio es tan solo un acercamiento a una realidad que nos reclama para que seamos capaces de permanecer, al menos el tiempo suficiente, como para poder captar la diversidad social, psicológica, biológica, cultural, y política y entender y atender estas especificidades.

Los estereotipos de género y discapacidad socioculturales configuran una realidad que es discriminatoria para estas mujeres en múltiples áreas de su vida y de su desarrollo personal. Estos estereotipos colocan a estas mujeres en una situación de partida de desventaja en el acceso a los recursos y servicios, las aísla socialmente y las excluye de la condición de ciudadanas de pleno derecho y las obliga a tener que demostrar constantemente ante la sociedad su condición de mujeres.

Además de generar situaciones de discriminación, estos prejuicios sobre el género y la discapacidad tienen un impacto considerable en la construcción de la identidad, tanto a nivel individual como a nivel del colectivo de mujeres con discapacidad. En la medida en que estas mujeres se construyen y se asumen como incapaces para la vida y como no-mujeres, de acuerdo con los prejuicios sociales se mantienen y refuerzan estos estereotipos socioculturales en un proceso de retroalimentación circular.

El discurso de las mujeres participantes en la investigación revela que en el proceso de deconstrucción de estos estereotipos de género y discapacidad ellas tienen el papel protagonista. El rol activo que estas mujeres necesariamente tienen que ejercer modula la acción que permita concienciar a la sociedad de cara a la transformación de la imagen social predominante.

Elas son el punto de partida de este proceso de deconstrucción de la imagen social. En la medida en la que logran integrar su discapacidad en su vida, y encuentran nuevos sentidos vitales, se empoderan y descubren en sí mismas fortalezas personales, tales como el valor, la sabiduría, la autenticidad, la persistencia, el amor, el humor o la esperanza, que afloran ante la adversidad como auténticos pilares para el crecimiento no solo personal, sino también familiar, comunitario y social. Sólo hay que dejarlas hablar y atender sus voces.

Las mujeres entrevistadas resaltan la importancia de construir una imagen de la discapacidad como oportunidad, centrada en las capacidades y fortalezas que tienen, y no sobre sus dificultades y carencias, aspectos en los que se centra la visión social tradicional de las mujeres con discapacidad.

Nuestro proceso histórico y cultural ha convertido a la familia en el centro proveedor de los apoyos de todo tipo que requieren las mujeres con discapacidad física y/u orgánica. Tradicionalmente las personas con discapacidad contaban con una red de apoyo familiar y comunitaria extensa, con la que aún nos podemos encontrar en el ámbito rural. Así se constata en el discurso de las mujeres entrevistadas residentes en entornos rurales de la Comunidad de Madrid.

El proceso de urbanización y la expansión del estilo de vida de las ciudades han influido en la propia configuración de la familia, reduciendo la red de apoyo a la familia nuclear cercana y en muchas ocasiones recayendo únicamente sobre la figura materna, lo que perpetúa asimismo los roles de género tradicionalmente establecidos.

Ante la importancia de la red de apoyo en la identidad de las mujeres con discapacidad, esta situación convierte a la ciudad en un “entorno discapacitante” frente al reto de construir una “sociedad accesible” a toda la diversidad ciudadana, que se refleja en la experiencia rural.

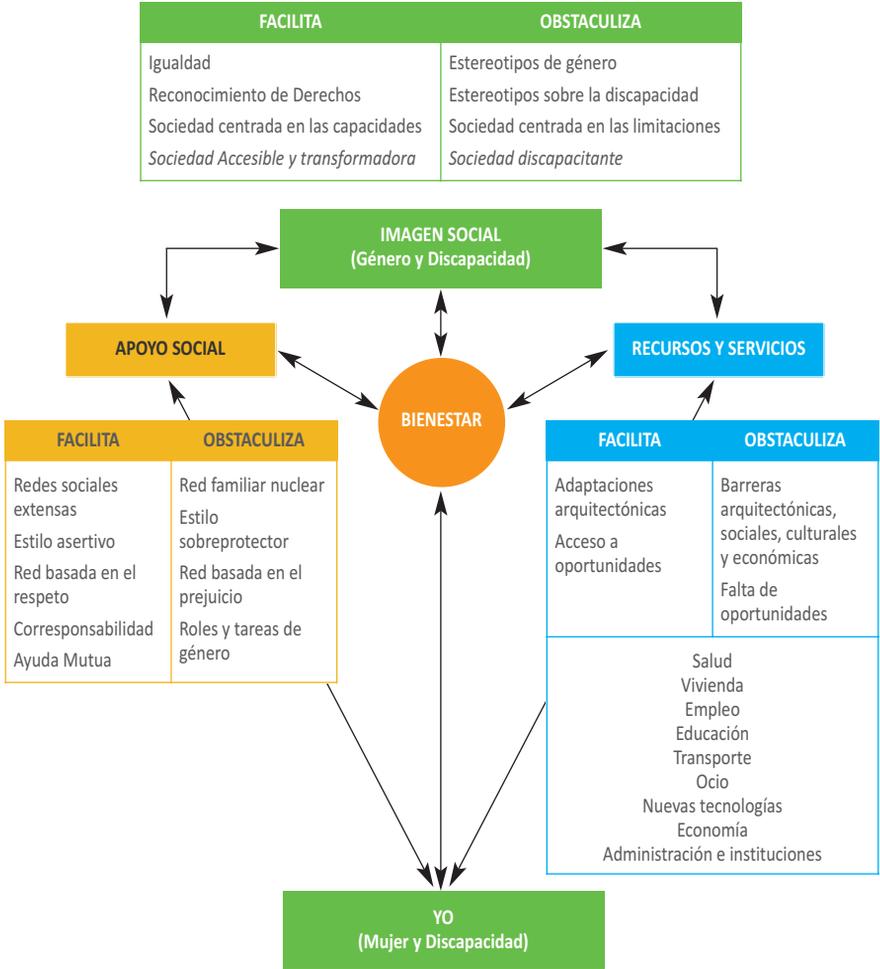
Por otra parte, en la medida en que las mujeres con discapacidad no participan en la elaboración de las políticas públicas nos seguiremos encontrando con necesidades no cubiertas y con iniciativas no ajustadas a la realidad particular de esta población. Las necesidades que no tienen respuestas en la Administración, se encuentran invisibiliza-

das socialmente, y además debido a las limitaciones en la movilidad de muchas mujeres con discapacidad, se hace más difícil una reivindicación colectiva de mayor impacto.

En esta línea, Elvira Ramos (Ramos, 2009) defiende que las mujeres con discapacidad sean las auténticas protagonistas de su proceso de empoderamiento por el cual alcancen el mayor grado posible de autonomía personal. De esta manera las mujeres con discapacidad estarán en el epicentro de las políticas de accesibilidad a los bienes y servicios que necesiten, lo que servirá también para hacer frente a las desigualdades de género en esta materia.

Las mujeres con discapacidad construyen su experiencia de bienestar a partir de la interdependencia que se da entre las diferentes circunstancias que rodean sus vidas. En función de nuestro marco teórico y del discurso de las mujeres participantes hemos agrupado esas circunstancias teniendo en cuenta las variables biopsicosociales que intervienen en la percepción de salud, bienestar, necesidad y potencialidad, a saber: imagen sociocultural, accesibilidad a recursos y a servicios, características del apoyo social cercano y la identidad de las mujeres construida en base a su condición de mujeres y en base a su condición de discapacitadas.

Como se representa en la figura que se muestra a continuación, estas circunstancias son interdependientes unas de otras, asimismo pueden manifestarse como obstáculos o como facilitadores de la construcción de bienestar, y en la propia interacción se ven modificadas y modifican la percepción de bienestar.



FACILITA	OBSTACULIZA
Emociones positivas – Estado de ánimo	Emociones negativas – Estado de ánimo
Autoconcepto ajustado – Realista	Autoconcepto desajustado:
Autonomía – Autoeficacia	Exceso de conciencia de déficit – desmotivación / fracaso
Alta autoestima	Ausencia de conciencia de déficit – frustración / fracaso
Estilo cognitivo flexible	Baja autoestima
Capacidad de autoafirmación	Estilo cognitivo rígido
	Baja capacidad de autoafirmación / resignación
Modelo de afrontamiento – Proceso de adaptación a la Discapacidad	

Este esquema se presenta como un mapa-guía en la construcción del bienestar y la felicidad de las mujeres con discapacidad. Podemos leer este esquema en clave de intervención e incidencia, de tal forma que nos permita tomar decisiones y establecer líneas de actuación prioritarias para mejorar la vida y la percepción de bienestar de las mujeres con discapacidad.

En este sentido, una línea de acción fundamental es la que tiene que ver con el apoyo psicológico profesional en el proceso de adaptación a la discapacidad, en la re-construcción de la identidad como mujer discapacitada, en el proceso de reelaboración del sentido vital, de afrontamiento de la diversidad y de descubrimiento y potenciación de las capacidades y de las fortalezas personales.

Por otra parte, es imprescindible intervenir en el núcleo de apoyo social cercano, educando a las familias en un estilo de relación asertiva con las mujeres con discapacidad. Asimismo, se revela el potencial de apostar por la construcción de redes sociales y comunitarias extensas, aprovechando las experiencias rurales, creando grupos de ayuda mutua y reformulando las relaciones de apoyo basadas en la amistad.

Otro ámbito de acción esencial es la eliminación de barreras arquitectónicas y sociales que permitan el acceso de las mujeres con discapacidad a los recursos y servicios disponibles en la sociedad en igualdad de oportunidades.

En la medida en la que se den cambios en los elementos mencionados hasta ahora, se estará contribuyendo a modificar la imagen social de la discapacidad y del género. Este aspecto se modifica lentamente a través de campañas de concienciación y a través de la lucha y la reivindicación social del colectivo de mujeres con discapacidad y de sus redes de apoyo social.

Marta Liesa y Elias Vived (Liesa y Vived, 2009) proponen, en esta misma línea, que para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las mujeres con discapacidad es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los mismos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

Por lo que respecta al capítulo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, este estudio pone de relieve una doble valoración acerca de estas herramientas de Comunicación.

Por un lado, queda clara la idoneidad de las aplicaciones tecnológicas para facilitar el acceso remoto a la Red y acercar el mundo exterior a las mujeres con discapacidad. En este sentido, las nuevas tecnologías se perciben como un medio más al alcance de todas, y como “un adelanto ideal” por las infinitas posibilidades que se abren al albur de sus múltiples aplicaciones.

En este sentido, queda una puerta abierta para una utilización más específica como es la Telemedicina. La práctica de este concepto es ya toda una realidad en los países nórdicos, en los que su población –sobre todo las personas mayores y/o con discapacidad– viven en condiciones muy difíciles, con especial dificultad en el invierno, casi siempre rodeados por grandes masas de hielo y nieve que hacen imposible –las más de las veces– acceder a los Centros de Salud y mantener una visitas regulares.

Por ello, la implantación de la Telemedicina, a través de las redes que propician las nuevas tecnologías y, en especial, su trabajo combinado, hace que se pueda realizar una monitorización del paciente sin importar la distancia. Aplicar este concepto, desde la perspectiva de las TIC, para que las mujeres con discapacidad puedan estar atendidas y protegidas –no importa la distancia hasta el Centro de Salud–, a través del monitoreo y seguimiento, tanto de las constantes físicas como de la aplicación médico-farmacéutica, supondría un avance de tipo cualitativo y económico muy significativo en el que todas las partes implicadas, colectivo de la discapacidad y Administración Sanitaria, encontrarían beneficios inmediatos.

En los últimos años la telemedicina ha recibido un impulso muy importante gracias al desarrollo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Resulta evidente el interés creciente de los sectores público y privado por explotar las capacidades de los sistemas de telecomunicación avanzados para su uso en la mejora de los servicios de salud.

En Europa existen ya numerosos programas y redes de Telemedicina en funcionamiento estable, que se han visto multiplicados con el desarrollo de Internet, la telefonía móvil y las nuevas redes de telecomunicaciones de banda ancha. Se tienen evaluadas varias formas de trabajo y posibles escenarios de aplicación de la Telemedicina.

Pero por otro lado, en la utilización de las nuevas tecnologías, por parte de mujeres con discapacidad alejadas de los entornos urbanos, queda el peligro latente que puede suponer el uso pertinaz del medio tecnológico, porque puede provocar un aislamiento tan peligroso como el de la sobreprotección familiar, puede llegar a hacer que se ais-

len del todo. Es éste un efecto perverso cuya única recomendación radica en ejercer un uso racional de las nuevas tecnologías.

Internet engancha, el móvil puede enganchar también –cada vez con mayor número de aplicaciones- para las que un sector social, necesitado de interrelaciones personales, puede encontrar en las nuevas tecnologías un refugio ideal.

Otro punto a reseñar es el que hace referencia al diseño y la accesibilidad de los ítems tecnológicos. En muchos casos son diseños minimalistas, de grandes prestaciones, con multitud de interesantes servicios que, las más de las veces, las mujeres con discapacidad no saben ni cómo acceder a ellas ni los aparatos se prestan a un tipo de utilización, digamos no-regular. Los dispositivos de utilización no están diseñados, generalmente, para este tipo de personas que tienen dificultades como las de movilidad reducida, sobre todo en dedos y manos.

Los ingenieros de telecomunicaciones, en los estudios de ergonomía de los nuevos diseños, quizás deberían tener en cuenta este tipo de dificultades y optar por un Diseño para Todos que pueda solventar estos problemas que padecen las personas con discapacidad, en general, hombres y mujeres.

“En mi caso, me encanta el ordenador [...] pero también tengo una queja, en las cosas de MP5, MP4 [...] son muy pequeñas, muy monas, pero muy poco manejables. El menú, [...] movilidad reducida, cualquiera, me da igual una que otra, pero que ese mismo [...] más grandes, más facilidad para alguien [...] más cómodo...”

Constatamos, pues, la idoneidad de las TIC para este colectivo poco visible y aislado, el extraordinario servicio que les brinda y hacemos hincapié en la accesibilidad –que, en ocasiones no existe-, un diseño adecuado a la movilidad reducida y, quizás, algún taller de formación, para la utilización y aprovechamiento máximo de las TIC, dirigido a este tipo de colectivo social que podría responder de una forma rotunda ante una iniciativa como la que reflejamos, y estar acompañadas por familiares y amigos.

Y queda el horizonte de futuro que supone la aplicación de estas nuevas tecnologías al servicio de la Telemedicina en lo que, sin ningún tipo de duda, significará un avance social, racional y cualitativo en la atención a personas con discapacidad o con movilidad reducida.

BIBLIOGRAFÍA

- Araya, R. (2005). *Internet, política y ciudadanía [versión electrónica]*. *Revista Nueva Sociedad*, 195, 56-71.
- Arenas Conejo, M. (2009). *Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional [versión electrónica]*. *Feminismo/s* 13, 49-68. Universidad de Barcelona (España).
- Asociación Iniciativas y Estudios Sociales (I.E.S). *Guía sobre violencia y mujer con discapacidad [versión electrónica]*. Proyecto METIS sobre Violencia y Mujer con Discapacidad. Iniciativa DAPHNE de la Comisión de la Unión Europea (1997-1998).
- Caballero Romero, J.J. (n.d.). *Etnometodología: una explicación de la construcción social de la realidad [versión electrónica]*. *Reis*, 56/91, 83-114.
- Carabaña, J. y Lamo de Espinosa, E. (n.d.). *La Teoría Social del Interaccionismo Simbólico: análisis y valoración crítica [versión electrónica]*. *Reis*, 1/78, 159-203.
- Castro, M. L. y Llanes, J. (n.d.). *Empoderamiento: un proceso que se logra mediante el desarrollo de competencias y de la autoevaluación*. *Revista LiberAddictus*. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en <http://www.infoadicciones.net/>
- Cervera Macià, M., Herce San Miguel, J.A., López Casasnovas, G., Rodríguez Cabrero, G. y Sosvilla Rivero, S. (2009). *Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). España. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../informesaadgexpertos.pdf>
- COCEMFE (2008). *De lo rural y de discapacidad. Un modelo de intervención (Herramientas: tomo 2)*. Incorpora Inder. España.
- Colás, Y. (n.d.). *Las TIC en los Servicios Sociales*. Escuela Politécnica Superior de la Universidad Autónoma de Madrid. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en http://reddigital.cnice.mec.es/5/firmas_nuevas/articulo7/colas_2.html

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Comisión de la mujer (2005). *Por la Igualdad. Unidas en la Diversidad. Colección cermi.es*. Obtenida el 16 de febrero de 2010 en http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&id=66&fil_id_category=5/
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Comisión de la mujer (2005). *I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008*.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2009, marzo). *Manifiesto de las mujeres con discapacidad. Por un reconocimiento real de nuestro derecho a la libertad*. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en www.cermi.es/
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2009). *Informe presentado al Comité de Naciones Unidas para la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Informe Ejecutivo*. Material complementario al curso “Género y Discapacidad: promover la igualdad de oportunidades”. Centro Regional de Formación e Investigación en Servicios Sociales Beatriz Galindo. Madrid.
- Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid (2006). *Plan integral contra la violencia de género de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*. Madrid.
- Contreras, F. y Esguerra, G. (2006). *Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología [versión electrónica]*. *Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología*, Vol. 2, No. 2, 311-319.
- Corona, A. (2004). *Si ganamos nosotras, gana todo el mundo. Importancia de las asociaciones de mujeres en la lucha contra la exclusión social [versión electrónica]*. *Portularia* 4, 339-348. Universidad Pablo de Olavide. Universidad de Huelva.
- Cristobal Andreu, B. (2003). *Líneas de actuación del IMSERSO*. *Revista MinusVal: Dossier. Mujeres con discapacidad*, 13-15.
- Cruz, M. *La imagen virtual de la mujer. de los estereotipos tradicionales al ciberfeminismo [versión electrónica]*. *Feminismo/s*, 2 (2003): 167-182. CINDOC (CSIC). Madrid.
- Díaz, E. (2009). *El estudio sociopolítico de la ciudadanía: fundamentos teóricos [versión electrónica]*. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 3 (1), ISSN 1887 – 3898. Universidad Complutense de Madrid.
- Díaz, Z. C. (2007). J. Habermas: *Lenguaje y diálogo, el rol del entendimiento intersubjetivo en la sociedad moderna [versión electrónica]*. *Utopía y Praxis Latinoamericana / Año 12*. No 39, 47 – 72. *Revista Internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social*. CESA – FCES. Universidad del Zulia. Venezuela (Maracaibo).
- Díaz Velázquez, E., Huete García, A., Huete García, M. y Jiménez Lara, A. (2008). *Las personas inmigrantes con discapacidad en España [versión electrónica]*. *Documentos del*

Observatorio permanente de la inmigración. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Subdirección General de Información Administrativa y Publicaciones. España.

- *Editorial [versión electrónica]. (n.d.). Revista MinusVal, 4.*
- *España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2009). Guía para un uso no discriminatorio del lenguaje en las mujeres con discapacidad [versión electrónica]. Colección Manuales y Guías. Serie Dependencia. Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría General de Política Social y Consumo. Madrid.*
- *España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). La Salud en las mujeres con discapacidad. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en <http://publicaciones.administracion.es/>*
- *España. Ministerio de Igualdad. Escuela virtual de Igualdad. (2009). Curso Igualdad de Oportunidades: aplicación práctica en Servicios Sociales. Unidad Didáctica 5: Intervención con distintos colectivos de mujeres en riesgo de exclusión social. Especial referencia en intervención con mujeres inmigrantes.*
- *García Garenas, L. (2007). La perspectiva de género en el proceso de adaptación a la lesión medular. Departamento de Psicología. Biblioteca Universitaria. Colección Tesis Doctoral-TDR, nº 2. Universidad de Oviedo (España). Obtenida el 15 de febrero de 2010 en http://www.tdr.cesca.es/TDX/TDR_UOV/TESIS/.../UOV0002s.pdf*
- *García de la Cruz, J. y Zarco, J. (2004). El espejo social de la mujer con gran discapacidad. Fundamentos. Madrid.*
- *Gordo López, A. y Serrano Pascual, A. (2008). Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social. Pearson. Madrid.*
- *Hernández, S., Pozo, C. y Alonso, E. (2004). La aproximación multimétodo en evaluación de necesidades [versión electrónica]. Apuntes de Psicología, Vol. 22, número 3, 293-308. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla (España).*
- *Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008. Notas de Prensa. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en INEbase – www.ine.es/*
- *Liesa Orus, M. y Vived Conde, E. (2009). La adquisición de competencias para la vida diaria. un estudio de casos. Diferencias de sexo entre personas con discapacidad [versión electrónica]. Feminismo/s 13, 207-230. Universidad de Zaragoza (España).*
- *López-Cabanas, M. y Chacón, F. (1997). Intervención psicosocial y servicios sociales. Un enfoque participativo. Síntesis. Madrid.*

- López, J.S., Blanco, F., Scandroglio, B. y Rasskin, I. (2010). *Una aproximación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora [versión electrónica]. Papeles del Psicólogo, Vol. 31(1), 131-142.* <http://www.cop.es/papeles/>
- Mañas Viejo, C. (2009). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso [versión electrónica]. Feminismo/s 13, 9-20.* Universidad de Alicante (España).
- Marco, M. (n.d.). *Consideraciones en torno al concepto de exclusión social [versión electrónica]. Revista Acción e Investigaciones Sociales. Universidad de Zaragoza.*
- Martín López, M.J., Martínez, J.M. y Martín González, A. (2007). *Psicología social contemporánea e intervención social. Modelo sistémico para orientar la investigación aplicada y la intervención social [versión electrónica]. Boletín de Psicología, No. 91, 55-82.*
- Max-Nef, M., Elizade, A. y Hopenhayn, M. (1986). *Desarrollo a escala humana. Una opción para el futuro. CEPUR. Chile.*
- Merlinsky, G. (2006). *La Entrevista como Forma de Conocimiento y como Texto Negociado [versión electrónica]. Cinta Moebio 27, 27-33.* www.moebio.uchile.cl/27/merlinsky/
- Millán, R. (2005). *Intervención social grupal. Integrando la perspectiva de género (promoción de relaciones saludables y de buen trato) [versión electrónica]. Cuadernos de Trabajo Social, Vol. 18, 333-350.*
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007): *I Plan de Acción para mujeres con Discapacidad.*
- Moya Maya, A. (2009). *La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación [versión electrónica]. Feminismo/s 13, 133-152.* Universidad de Huelva (España).
- Nogueiras, B., Blanc, P. y Pliego, P. (2005). *Los talleres y grupos de reflexión entre mujeres como prevención de la violencia. Una experiencia en una Concejalía de Mujer [versión electrónica]. Cuadernos de Trabajo Social, Vol. 18, 351-360.*
- *Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. España. BOE número 103 de 30/4/1982, 11106-11112.*
- *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Cifras INE. Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística 10/09.*
- Peláez Narváez, A. (2009). *Maternidad y Discapacidad [versión electrónica]. Colección Barclays Igualdad y Diversidad. Grupo Editorial Cinta.*

- Portillo, I., Shum, G., Conde, A. y Lobato, H. (n.d.). *Mujer, discapacidad y empleo: tejiendo la discriminación*. Universidad de Huelva. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extaut?codigo=47202/>
- Quecedo Lecanda, R. y Castaño Garrido, C. (2003). *Introducción a la metodología de investigación cualitativa [versión electrónica]*. *Revista de Psicodidáctica*, No. 14, 5-40. Universidad del País Vasco (España).
- Ramos García, E. (2009). *Autonomía personal de las mujeres con discapacidad: el caso de la accesibilidad a las ayudas técnicas y nuevas tecnologías [versión electrónica]*. *Feminismo/s* 13, 171-186. Universidad de Murcia (España).
- Segura Gálvez, M., Sánchez Prieto, P. y Barbado Nieto, P. (1995). *Análisis funcional de la conducta: un modelo explicativo*. Universidad de Granada. Granada.
- Shum, G., Conde, A. y Portillo, I., (n.d.). *Discapacidad y empleo. Una perspectiva de género*. Universidad de Huelva. Obtenida el 16 de febrero de 2010 en http://www.rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5603/1/ALT_11_05.pdf/
- Valencia. Generalitat Valenciana. Conselleria de Bienestar Social. *Conclusiones del "I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad" (2003, marzo)*. 293-300. Obtenida el 15 de febrero de 2010 en http://www.micongreso.gva.es/presentacion_c.htm/
- Valero, J.A. (2003). *Sociología, métodos y conocimiento. Saberes [versión electrónica]*, *Revista de estudios jurídicos, económicos y sociales*, Vol. 1. Universidad Alfonso X el Sabio (Madrid, España).
- VV.AA. (2003). *Discapacidad y Vida Sexual. La erótica del encuentro*. COCEMFE–ASTURIAS. Gijón.
- Vázquez, C. y Hervás, G. (coords.). (2008). *La ciencia del bienestar. Fundamentos de una psicología positiva*. Alianza. Madrid.
- Vega, A. (2002). *La Educación Social ante el fenómeno de la discapacidad [versión electrónica]*. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 9, 173-189. Universidad del País Vasco (San Sebastián).
- Vera Poseck, B., Carbelo Baquero, B. y Vecina Jiménez, M.L. (2006). *La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático [versión electrónica]*. *Papeles del Psicólogo*, Vol. 27(1), 40-49. <http://www.cop.es/papeles/>
- Vera Poseck, B. (2006). *Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología [versión electrónica]*. *Papeles del Psicólogo*, Vol. 27(1), 3-8. <http://www.cop.es/papeles/>

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA
DE LA COMUNIDAD DE MADRID



FAMMA
Cocemfe Madrid
DESDE 1988



Fundación
Vodafone
España