

**Nº 17 MUJERES CON CAPACIDADES DIFERENTES,
MUJERES PLENAS**

8 de diciembre de 2012

Coordinado por: Soledad Arnau Ripollés¹



¹ Licenciada en Filosofía por la UNED. Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, en sus primeros 6 años.



CON LAS QUE CREAN Y MIRAN
LA ESCUELA DE DOLORIÑAS, DE
JULIA MINGUILLÓN

La obra: *La Escuela de Doloriñas*
(1941)

En esta obra, de relativa modernidad para la época y la ideología imperante, la artista nos muestra el interior de una escuela rural en el cual una maestra

aparece rodeada de niños y niñas. Con esta obra obtuvo en 1941, tras el colapso de la Guerra Civil, la Primera Medalla de la Exposición Nacional de Bellas Artes, siendo la primera y última vez en que a una mujer se le concede la máxima distinción. Es interesante resaltar que, por encima de las connotaciones de ideología conservadora en relación con la exaltación del mundo rural tradicional, la artista ha presentado en su obra la actividad, generalmente olvidada por los artistas masculinos, de una modesta maestra de pueblo en su lugar de trabajo. La composición, en diagonal y con un punto de vista alto, nos revela su maestría en el dibujo y especialmente en la utilización del color.

La artista: Julia Minguillón. Lugo, España (1907-1965)

Era hija de un farmacéutico y su madre pertenecía a una importante familia de Lugo. En 1934 participa en la Exposición Nacional obteniendo una medalla de tercera clase.

A causa de la itinerante profesión de su marido, el periodista Francisco Leal Insua, residió en Vigo, Santiago, Madrid, y también algunas temporadas en París y Guatemala. En su obra encontramos especialmente una temática paisajística, en la que plasma los paisajes y escenas de los lugares en que vivió; especialmente, el paisaje gallego de su tierra natal, que va a ser exaltada en su obra. También se debe destacar su gran maestría en la pintura de figuras, con escenas domésticas o de su intimidad personal, retratos de sus familiares y amigos o de mujeres de la "buena sociedad".

Tras su muerte, se realiza una exposición-homenaje de su obra en la sala de la "Fundación Caixa Galicia", en A Coruña, en diciembre de 1991.

Por su talante artístico e ideológico, con una exaltación de los aspectos más paradigmáticos de la vida y la cultura gallega, pero siempre idealizados, sin reflejar, tal vez, las facetas más sombrías del transcurrir de la vida en Galicia, es quizá una de las artistas más significativas del período histórico de la dictadura de Franco, en el cual predomina una visión idealizada de lo regional, la vida familiar o la vida cotidiana del pueblo.

Hace varios años, quizás diez, en un entorno “de cuyo nombre no quiero acordarme” (parafraseando a Cervantes en el Quijote, y salvando las distancias, naturalmente), tuve la fortuna de comenzar a trabajar con personas con discapacidad, configurando lo que di en llamar “Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo”, nombre que luego se extendió a otros ámbitos de trabajo colectivo. Pero de este GIAT, el primero que se puso en marcha, aprendí muchas cosas: la primera, que todas las personas tenemos diferentes capacidades, el problema es que algunas no lo queremos saber -para eso están los aprendizajes, que nos enseñan a enmascarar nuestros propios límites hasta tal punto que, a veces, “se nos va la olla” (y disculpen la expresión) y nos llegamos a auto-percibir como seres ilimitados-, bien porque nos sumimos en la prepotencia de la superioridad, quizás porque reconocernos seres vulnerables y limitados nos asusta, o bien porque nos auto-presentamos como personas virtuosas señalando los defectos de las otras. Me refiero a esa vieja costumbre que tenemos en este país de hacernos buenas y buenos viendo y señalando sólo los defectos de las y los demás... ¡lo de ver la paja en el ojo ajeno y no ver la viga en el nuestro! (Vaya, parece que hoy estoy un tanto quijotesca pues me sale hasta el refranero). Otra cosa que aprendí -aunque en esto tengo que confesar que iba enseñada por aquello de que el sexismo en el lenguaje a las mujeres nos invisibiliza y nos sitúa en un papel de subordinación-, es que hablar de minusvalías, discapacidades, invalideces o apelativos semejantes coloca “el límite” en el absoluto de la falta de valor, incapacitándonos, a quienes presuponemos que no tenemos límites (Ja, ja, ja, qué risa), para identificar los valores, las capacidades, las valideces ocultas por la evidencia de una falta. Así las cosas, borré de mi lenguaje esas palabras e incluí los términos que me fueron indicando las compañeras del GIAT, desechando el uso de “minusvalías, discapacidades, invalideces,…” y sustituyéndolos, primero, por el de “personas con diversidad funcional”, para después aligerar la designación, haciéndola más comprensible, cambiándola por la de “personas con capacidades diferentes”. Pero quizás, lo más importante fue tomar conciencia de mi vulnerabilidad al entender que, en cualquier momento, por un accidente, por una enfermedad... yo también podría pasar a formar parte del colectivo de personas con diversidad funcional. A partir de ahí, desvanecido el desconocimiento, se me abrió un nuevo horizonte: el de las personas que, conscientes de su límite, ponen en juego toda su voluntad, fuerza y coraje para superarse a sí mismas y, lo que es más importante, para desarrollar sus proyectos de vida y dar cumplimiento a sus deseos sobreponiéndose a los prejuicios y a los obstáculos, tangibles e intangibles, que esta sociedad se obstina en atravesar en sus caminos. También aprendí que las mujeres con capacidades diferentes tienen más problemas que los hombres en su misma situación. Ellas sufren más violencia -sobre todo sexual- y más discriminación: la que se produce por “no funcionar” como el modelo establecido, la que se produce por su condición de mujer y porque en muchas ocasiones no pueden jugar su rol de género femenino, de forma que no pueden ser cuidadoras sino que tienen que ser cuidadas. Otra cosa más que aprendí fue que el entorno es esencial para su desarrollo pleno, a pesar de lo cual muchas han optado, valientemente, por desarrollar una vida independiente, y que la sociedad, a través de

instituciones que gestionan sus recursos, está obligada a facilitarles los medios para que puedan situarse “en la línea de salida del desarrollo pleno” en condiciones de igualdad, desde el respeto a su diferencia y el reconocimiento de que todos los seres humanos somos diferentes, distintos unos de otros y que esta diversidad es la que nos otorga el rango de Humanidad.

Alicia Gil Gómez

EL PATRIARCADO POR OTRO NOMBRE: EL DISCURSO FEMINISTA Y
LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

MELANIA MOSCOSO²

En fechas recientes, el Ministro de Justicia, Alberto Ruiz Gallardón, ha anunciado la supresión de la ampliación del plazo hasta las veintidós semanas de gestación para el aborto en el supuesto de malformaciones del feto. Tal medida ha sido saludada por el CERMI como un progreso, mientras ha recibido el rechazo unánime de todos los colectivos feministas.

Según datos del INE, el 60% de las personas con discapacidad en España son mujeres y se calcula que algo más del 10% de las mujeres en España tienen alguna discapacidad. Tan significativo resulta que un ministro pueda apelar a los derechos de un colectivo minorizado, compuesto en su mayoría por mujeres, para dar marcha atrás a una de las conquistas históricas del feminismo como que el máximo órgano de representación de las personas con discapacidad en España salude esta medida como un progreso.

Desde el colectivo de personas con discapacidad se ha insistido, con razón, en que la discapacidad es la gran ausente en los discursos feministas. El activismo prodiscapacidad, representado entre nosotros por Soledad Arnau y Javier Romañach, señala, con acierto, que el feminismo sólo representa a las mujeres jóvenes y capaces, y este colectivo ha asumido la tarea imprescindible de visibilizar las múltiples opresiones a las que se enfrentan las mujeres discapacitadas.

Se ha convertido en un lugar común hablar de “doble discriminación” para referirse a las dificultades para acceder a una educación de calidad, al empleo, a la vida independiente y la planificación familiar entre otras muchas situaciones de desventaja que aquejan a las mujeres con discapacidad. Que las mujeres con discapacidad soportan una discriminación mayor y más intensa, que las mujeres sin discapacidad y que los hombres con discapacidad, es algo que puede constatarse a través de los datos de la última encuesta del Instituto Nacional de Estadística. La acción sinérgica de género y discapacidad produce *mayores* cotas de discriminación y hace que hablar de discriminación *doble* tenga sentido. No obstante, también induce a pensar que las situaciones de desventaja que padecen las mujeres con discapacidades son el resultado *meramente* aditivo de la opresión por género y por discapacidad. Junto a la superposición de género y discapacidad, concurren otras formas de sujeción que apuntan a una experiencia o vivencia *diferencial del patriarcado*. Precisamente es sobre esta otra forma, cualitativamente distinta y que ocurre en paralelo, de violencia de género sobre la que quisiera llamar la atención.

² Es doctora en Ciencias Políticas y Sociología. Actualmente trabaja como investigadora en el Consejo Superior de investigaciones Científicas (CSIC)

Las mujeres con discapacidad rara vez acceden al espacio social en su condición de tales. Las dificultades de estas mujeres para acceder a los roles femeninos tradicionales como madre o esposa impiden que puedan beneficiarse de las reivindicaciones feministas que, como la conciliación entre la vida laboral y personal, el reparto equitativo de tareas domésticas y la corresponsabilidad en el cuidado de los hijos e hijas, presuponen opciones vitales que muchas veces y por diversas razones están fuera del alcance de las mujeres con discapacidad. Esto explicaría, junto con las propias barreras arquitectónicas y actitudinales de la propia militancia feminista, la escasa implicación de las mujeres con discapacidad en los movimientos feministas.

El movimiento feminista, en su inicio representado por mujeres blancas de clase media o alta, ha entablado un diálogo más fluido con otros colectivos, como el de las mujeres migrantes y las reclusas penitenciarias, y ha sido más sensible a sus reivindicaciones. Y es que buena parte de la vivencia cualitativamente distinta del patriarcado que tienen las mujeres con discapacidad procede, justamente de que no son siempre reconocidas en su condición de mujeres. El hecho de convivir con la familia de origen o en instituciones hace que la violencia y la exclusión, a la que se ven sometidas estas mujeres, no sea percibida desde la perspectiva de género.

Además, las mujeres discapacitadas tienen dificultades a la hora de acceder a opciones vitales como la sexualidad activa, la vida en pareja y la maternidad que las haga reconocibles como “mujeres” para el colectivo feminista. Por paradójico que parezca, son las dificultades de estas mujeres para padecer situaciones como la desigualdad en el reparto de tareas domésticas las que hacen que “no cuenten” para el colectivo feminista. La sobreprotección y la tendencia a convertir las equivocaciones, inevitables en todo aprendizaje vital, en manifestaciones de una patología o de una incapacidad para hacerse cargo de sus propias vidas hace que las mujeres con discapacidad no se encuentren en las mismas situaciones vitales que el feminismo ha enseñado a ver como opresivas. En otras ocasiones son los estereotipos de la mujer sexualmente deseable los que impiden reconocer las agresiones sexuales en las mujeres con discapacidad, como ocurre con la violencia perpetrada por cuidadores.

Bien por sus dependencias internas con el discurso del individualismo ilustrado o por hipostatizar un concepto de mujer anclado en nociones de juventud, capacidad de cuidado y en los estereotipos normativos de deseabilidad sexual, el discurso feminista carece de instrumentos conceptuales para dar cuenta de la peculiar situación vital de la mujer con discapacidad; al convertir en hegemónicas las formas de opresión que aquejan a mujeres jóvenes y sin discapacidad ha contribuido a invisibilizar las situaciones de violencia de género que se producen en entornos institucionalizados y aquellas otras en las que las situaciones de dependencia impiden denunciar al agresor o miembro de la familia con el que se convive. La posibilidad de ser víctima de agresiones sexuales se multiplica por seis en el caso de las mujeres con discapacidad. En el caso de las mujeres con trastornos generalizados del desarrollo, la esterilización encubierta y la administración de medicación psiquiátrica impiden que las consecuencias más evidentes del abuso salgan a la luz. Las mujeres con discapacidades físicas, por el contrario, tienen dificultades para hacer valer la naturaleza “no voluntaria” de la situación, a menudo vista como un agasajo por parte del agresor. En

uno y otro caso, el estereotipo de mujer sobre el que el discurso feminista ha construido su sujeto político impide reconocer la naturaleza específicamente patriarcal de estas violencias.

La desigualdad de género, tal como es padecida por las mujeres con discapacidad, es aquella que no es reconocida como tal, porque no accedemos a los espacios sociales en los que nuestra condición de mujeres puede ser vista como una desventaja con respecto a los hombres. La mujer con discapacidad es el territorio liberado del machismo, allí donde muestra su rostro más oscuro sin que se lo reconozca por su nombre.

La mujer con discapacidad no accede al espacio social en condición de tal, por lo cual no puede reclamar para sí la protección contra las mismas violencias y discriminaciones que el resto de las mujeres y, al propio tiempo, no se reconoce la naturaleza específicamente patriarcal de las opresiones que padece la mujer con discapacidad, debido en parte a que el discurso feminista se ha apropiado, de forma acrítica e inconsciente, de la imagen de la mujer que el patriarcado ha creado. No es sorprendente que, con respecto a las declaraciones del ministro Gallardón, CERMI y feministas mantengan posturas enfrentadas. Este divorcio con el movimiento feminista tradicional hace que la causa de la discapacidad sea presa fácil de capitalizaciones por parte de políticas conservadoras.

Y en este contexto, las recientes declaraciones del Ministro de Justicia, sobre la eliminación del supuesto de despenalización del aborto, son una instrumentalización obscena de las reivindicaciones de un colectivo minorizado para poner en práctica la desarticulación de los derechos de las mujeres.

MIRIAM BALLESI³

Hay temas que exigen una seria reflexión aún antes de ser abordados. En este caso, tanto el arte como la diversidad funcional representan uno de esos campos minados en los que no se puede entrar sin conocer bien el terreno o haber vivido la experiencia, muchas veces con el riesgo de pisar una de esas bombas.

En el caso del arte, por la banalización con la que muchas veces se trata y su consecuente “valor” dentro del mercado que todo lo cosifica y rentabiliza. Y en el caso de la diversidad funcional porque admitirla es romper con un pensamiento único, opresor, que hasta hoy ha castigado y difamado la diversidad en pos de una estandarización que nada tiene que ver con lo humano.

Quiero decir que lo diverso, lo flexible, lo azaroso, lo creativo, lo desnudo, lo no uniforme es lo intrínsecamente humano y ese otro modelo de “normalidad” que pretende legitimarse no es más que un concepto obsoleto, como la homofobia o el machismo, que aún hoy sigue dando sus coletazos.

Soy diversa y funcional. El arte, la expresión artística, es algo que me ha acompañado siempre, desde la infancia y que ha ido creciendo conmigo.

Ahora soy arteterapeuta y he trabajado con diferentes grupos de personas en riesgo de exclusión social por pobreza, género o discapacidad y, el hecho de poner a disposición de estas personas las herramientas para compartir el proceso creativo ha sido siempre sorprendente y positivo.

Es cierto que este proceso comenzó en mí desde mi experiencia personal como niña con discapacidad hasta mi madurez.

Todo reto creativo requiere de una capacidad para correr riesgos, algo que parece vedado para las personas con diversidad funcional, y sabemos que una de las mutilaciones más graves es la perenne infantilización, la sobreprotección castradora que hace perder todo atisbo de autoestima y responsabilidad. El desarrollo creativo, en este sentido, puede apuntalar la valentía de expresarse una misma desde su libertad y defender su obra, su forma de ver y sentir. Además, el espacio de creación no admite diferencias, ante la hoja en blanco todas las personas somos iguales, todas nos enfrentamos a nosotras mismas más allá de los estereotipos. Tener este campo de creación a disposición es un entrenamiento para la vida que todos los seres humanos, sin excepción, deberíamos poder experimentar (por algo el sistema sigue menospreciando el lado derecho de cerebro) para aprender a conocernos, tener un pensamiento más independiente y valorar y defender nuestro derecho a ser y expresar.

³ Es Diplomada en Artes Visuales con formación en Arte Terapia. Dinamizadora de Escritura Creativa, coordinadora de Talleres de Arteterapia, de Alfabetización y Creación Ceramista y educadora. Ha actuado como cuenta cuentos y en conducción y producción de Extra-Radio, programa de radio del Concell de persones amb discapacitat del Prat.

Como anécdota, puedo contar que durante mi formación, en los diferentes cursos a los que he asistido, fui la única alumna en silla de ruedas, lo que obligaba muchas veces a “transformar” el espacio o las herramientas de trabajo correspondientes. Esto, lejos de entorpecer el curso o impedirme seguir las clases, nos ha enriquecido a todas y todos, tanto en el resultado plástico como en la convivencia. Con ese ánimo doy mis clases ahora como terapeuta, valorando la diversidad en lugar de ningunearla o menospreciarla, ya que es precisamente lo diverso lo que nos mantiene despiertos y activos.

Muchas veces me he preguntado si hubiera llegado a estas conclusiones de haber sido una niña más acorde a los patrones de normalidad impuestos. Quiero creer que sí, aunque tal vez hubiera tardado mucho más tiempo, y aquí el arte puede ser un buen catalizador que ponga en cuestión todos esos moldes que, a fuerza de repetirlos e implantarlos, se camuflan de “naturales”. Todas las mujeres, sin excepción, hemos caído alguna vez en esa trampa, aún hoy se siguen justificando “torturas” estéticas para cumplir con los requisitos, para disimular aquello que pueda particularizarnos y expulsarnos del reino del consumo. Las mujeres con diversidad funcional, por desgracia o por suerte, ni siquiera podemos optar a ese sacrificio, seguiríamos sin encajar y es ahí en donde comienza la rotura, el chasquido que da a luz la duda: ¿Qué es lo normal? ¿Quién dicta las normas? ¿Para qué? ¿Para quién? Las dudas, la Duda siempre ha sido un buen comienzo para aprender y crear, el arte también necesita de estas preguntas para desarrollar nuevas formas y nuevas emociones, particularidades, diversidades que en esencia son comunes a todo ser vivo.

En definitiva, el miedo a admitir la diversidad es el miedo a enfrentarse con la hoja en blanco, sin comprender que es ni más ni menos que enfrentarse a todas las posibilidades.

**EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA DE LAS NIÑAS Y MUJERES
CON DIVERSIDAD FUNCIONAL**

NURIA VILLA FERNÁNDEZ⁴

Hoy en día, todas las personas somos conscientes del importante papel que juega la Educación en el desarrollo humano, siendo una de las herramientas más poderosas en la lucha contra las desigualdades en los sexos para lograr la inclusión y la ciudadanía plena.

A lo largo de la historia de la educación de las mujeres, como señala Pilar Ballarín Domingo, se puede entender la educación como un instrumento de control social de género y clase que sirve para la reproducción de las desigualdades, pero también como un instrumento de liberación que posibilita a las personas controlar su propio destino. Nos podemos preguntar si las niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad (diversidad funcional) han disfrutado y disfrutaron en la actualidad de sus derechos como personas y la respuesta claramente no es muy alentadora. Las mujeres con diversidad funcional representan el 10% de las mujeres a nivel mundial. Aproximadamente 300 millones de mujeres presentan algún tipo de discapacidad, hallándose a menudo discriminadas en diversos ámbitos. Estas “Ciudadanas Invisibles” sufren una doble o múltiple discriminación, presentan mayores carencias educativas, cotas mayores de desempleo y también mayores riesgos de violencia de género, lo que las coloca en una mayor situación de vulnerabilidad. Según datos del Programa de desarrollo de la ONU, la tasa de alfabetización de las personas con discapacidad es del 3%, bajando al 1% la correspondiente a niñas y mujeres con discapacidad. UNICEF estima que el 98% de los niños con discapacidad, en países en desarrollo, no asisten a la escuela y es menos probable que las niñas con discapacidad asistan a la escuela en comparación con los niños con discapacidad. Los datos que revela la Estrategia Europea 2020 en el ámbito educativo señalan, entre sus objetivos, el de reducir por debajo de un 10% las tasas de abandono escolar (14,4% en la UE, 31,2% en España, 53,8% entre personas con diversidad funcional en España). Asimismo, se pretende que al menos el 40% de las personas entre 30 y 40 años completen el ciclo de enseñanza superior (32,3% en la UE, 39,4% en España, 19,3% de personas con diversidad funcional en España).

La Educación constituye uno de los factores más determinantes en la lucha contra la desigualdad, la exclusión social y la pobreza, tal y como se recoge en diferentes documentos, entre ellos la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979), la Declaración de Beijing (1995), el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad (1997), la

⁴ Es Doctora en Pedagogía por la Universidad Complutense de Madrid. Profesora en el Departamento de Teoría e Historia de la Educación de la Facultad de Educación de la UCM (2001-2010). Es Miembra del Instituto de Investigaciones Feministas, del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (Secretaría IPADEVI) y Presidenta de la Asociación Social Hope. Sus líneas de investigación se centran en la Educación Inclusiva, la intervención social y pedagógica con grupos en riesgo; la diversidad funcional (discapacidad), la historia de las mujeres y las nuevas metodologías didácticas.

Declaración de Madrid (2002), la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), el 2º Manifiesto sobre los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011), el Informe Mundial sobre la discapacidad (2011), Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020). En este sentido, también la comunidad internacional ha reconocido la doble discriminación de las niñas y mujeres con diversidad funcional, y las múltiples barreras que dificultan la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales, entre ellos el derecho a la educación. Cabe destacar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2006) que, en su Art. 6, señala: “1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. 2. (...) tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.” Y en su Art. 24.1. “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida (...)”

Es importante señalar el Informe sobre Derechos Humanos, editado por el CERMI en julio de 2011, que recoge y analiza los casos de violación sucedidos durante el año 2010; también analiza el panorama legislativo en relación con la implementación de la Convención. En julio de 2011, el Gobierno español aprobó un Plan de inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales (con la participación del sector social de la discapacidad), con la finalidad de mejorar la atención educativa al conjunto del alumnado y más específicamente al que presenta necesidades educativas especiales.

Llegado este punto, cabe detenernos en el Informe SOLCOM (diciembre 2011), *Violaciones en España de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU*. Entre las conclusiones a la que llega el Informe, figura la que afirma que en España se excluye y discrimina desde temprana edad. Se señala que el artículo más vulnerado es el artículo 24 (Educación), que representa el 49,3% de los casos en 2011 y el 60% de los casos de 2010. Así, el Informe indica que se producen gran número de violaciones ocasionadas por la existencia de un conflicto entre la legislación española y la Convención, este es el caso de la Ley Orgánica de Educación, que no evita la segregación obligatoria de los niños y niñas con discapacidad por falta de recursos en los centros de educación ordinarios. Este dato es preocupante y sintomático y contribuye a pintar un oscuro panorama para el futuro de respeto a los DDHH en España. Difícilmente se dejará de excluir y discriminar en un futuro a quien sufre la segregación desde la niñez; y difícilmente se cambiará la mentalidad social si se segrega evitando la convivencia desde la infancia. La exclusión en la escuela implica educar a las generaciones futuras en un modelo que perpetúa la discriminación y contraviene los Derechos Humanos.

Para concluir, hay que tener muy en cuenta las recomendaciones que el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU hizo al Estado español sobre la implementación de la Convención. En lo referente al art.6, las mujeres con discapacidad: que elabore y desarrolle estrategias, políticas y programas, especialmente en el campo de la educación, el empleo, la salud y la protección social, para promover la autonomía y la plena participación de las mujeres y las niñas con diversidad funcional en la sociedad, y combatir la violencia contra ellas. En lo referente al artículo 24, Educación: reitera que la denegación de ajustes razonables constituye una discriminación y el deber de realizar los ajustes razonables es de aplicación inmediata y no es susceptible de realización progresiva. Recomienda al Estado Parte: (A) Incrementar sus esfuerzos para realizar los ajustes razonables en educación, la asignación de los recursos financieros y humanos suficiente para aplicar el derecho a la educación inclusiva. (B) Asegurar que la decisión de derivar a los niños y niñas con discapacidad a una escuela especial o a clases especiales, o de ofrecer únicamente un programa de estudios estándar reducido, es tomada bajo consulta con los padres y la madres. (C) Asegurar que los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad no estén obligados a pagar la educación o por las medidas de ajustes razonables en las escuelas regulares. (D) Asegurar que las decisiones sobre la derivación de los niños y niñas a ambientes segregados pueden ser recurridas de manera rápida y eficaz.

Por todo lo visto, es de justicia apostar plenamente por un enfoque inclusivo en materia educativa, que promueva las actuaciones necesarias para fomentar la inclusión educativa de las niñas y adolescentes con diversidad funcional, dirigidas a paliar la clara situación de desventaja de este grupo social en el ámbito educativo, desventaja que dificulta la posterior inserción laboral y comunitaria de las mujeres con diversidad funcional y su derecho a vivir una vida independiente.

MARTHA QUEZADA⁵

Mi nombre es Martha, soy mexicana y desde 1998 comparto la vida con Luis. En 1995, Luis tuvo un accidente de autobús, en Guatemala, que le provocó una lesión medular a la altura del cuello por la que perdió la movilidad del pecho hacia abajo, incluyendo el uso de las manos. Nosotros nos conocimos dos años después de una manera muy curiosa. Él estuvo en México dos años y yo nunca lo vi, a pesar de tener amigos comunes y haber frecuentado los mismos sitios. Un año después de su accidente, un profesor con el que yo colaboraba en un proyecto de investigación me habló de él, me contó su historia y me pidió que lo apoyáramos con todo lo que necesitara para hacer su tesis doctoral. Muchas veces le escribí en nombre del profesor. Luego las cartas se hicieron más personales, cálidas, íntimas y el corazón empezó a darme saltitos. En diciembre de 1997, vine a visitarlo para conocernos y ver qué pasaba con nosotros. Luis tenía muchos miedos y dudas y yo, que soy un poco loca, le dije: “Oye, yo no vine de tan lejos para que tú digas NO”. Eso sí, cuando empezamos a vivir juntos, en el verano de 1998, yo tenía miedo y muchas veces llegué a pensar que me había equivocado. Vivir con una pareja con diversidad funcional supuso para mí aprender y construir un amor diferente. Espero contar aquí brevemente este camino. Al llegar directamente a vivir en casa de Luis, tuve que sobrellevar el asombro y enfado de alguna gente que pensaba qué hacía yo viviendo con alguien en su situación. Los prejuicios de muchos por mi condición de inmigrante: “*Esta viene por papeles*”. Los miedos de su entorno cercano: “*Esta lo va a dejar*”. Y lo peor, estar sola, sin el apoyo de mi familia o amistades que, por cierto, tampoco entendían mi decisión. También debo reconocer la complicidad de muchos otros amigos de Luis y el ejemplo de Miguel Pereyra y Carmen Cabellos, una pareja como la nuestra de la que aprendimos y aprendemos tanto. De Miguel y Carmen aprendimos, entre otras cosas, el concepto “**vacaciones de pareja**”. Separarse de vez en cuando y dejar que el aire circule entre nosotros ha resultado valioso para mantener una relación saludable, libre de dependencia. Estas “vacaciones” son posibles gracias a que Luis cuenta con asistencia personal. La primera vez que vi a Luis lo que vi fueron sus ojos. A todo el mundo le parecía trágica su situación. Casi todos se preocupaban por su salud, lo trataban como menor de edad, hablaban como si él no estuviera presente y yo sólo veía sus ojos. No escuchaba ni una sola de las advertencias: no vas aguantar, él no está ya en el mundo, no te hará feliz. Me vine a vivir aquí llena de ilusiones. Al principio pensaba que yo podía con todo, Luis contaba con la ayuda de su asistente personal, Margarita, que era muy limitada si queríamos hacer “vida normal”. Habían establecido un horario y servicios de hospital. Había que acostarse todos los días a las diez, sin poder salir, por ejemplo, una noche, salvo en sábado, en que yo lo acostaba. Había también aspectos de aseo o autocuidado que eran

⁵ Es Licenciada en Economía con Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en Sociología. Desde 2010 colabora con InterSocial, consultora dedicada a la investigación social.

como de institución: el aseo se limitaba a -para mi gusto- poco más que lo básico. Margarita decidía casi todo y Luis apenas sí opinaba, dedicado más a completar su tesis doctoral. Al llegar yo, las cosas cambiaron y hubo ciertas dificultades en el establecimiento de nuevas reglas. La primera de todas: Aquí el que decide es Luis, el que dispone los horarios, siempre respetando el trabajo y descanso del asistente personal (AP), es Luis. La segunda regla: “No soy la señora de la casa”. Las primeras asistentes que contratamos esperaban de mí una mujer cuidadora, protectora con su marido y hacendosa en la casa. Sin embargo y por ejemplo, Luis que disfruta cocinando, es el que se ocupa de organizar la comida diaria en casa. Contar con una beca de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), para realizar estudios de postgrado en la Universidad Complutense de Madrid (UCM), me permitió enfocar mi vida más allá de Luis y de la relación. Evitar la codependencia no es sencillo cuando tu compañero necesita de tu apoyo más que otras personas que viven en pareja, o cuando estás tan lejos de tu casa y el único lugar confortable y seguro que conoces son sus rodillas. Hemos procurado, en la medida de lo posible, que cada uno tenga su proyecto y su espacio. Yo digo muchas veces que la gente cree que yo cuido a Luis, pero que cuando nos conoce de cerca ya no sabrían decir, bien a bien, quién cuida a quién. Los primeros años de pareja han sido complicados hasta encontrar cierto equilibrio. Que Luis pudiera ejercer su derecho a vivir como cualquier ciudadano (salir de casa, estudiar, trabajar, etc.) suponía, para mí, estar disponible casi en todo momento y sacrificar mis propios proyectos. Luis fue profesor un año de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UCM. Para cumplir con este trabajo dependía de la generosidad de Pablo, un amigo muy querido, que nos acercaba hasta la facultad, y de mi tiempo para acompañarlo hasta su despacho, llevarle los papeles, acompañarlo al aula. Es frustrante vivir a la sombra de tu compañero; mi proyecto de pareja no es vivir como su *achichinle* [1].

Un punto de inflexión significó el poder contar con asistencia personal a través del Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, gestionado a través de la asociación ASPAYM. Esto supuso que Luis ganara en autonomía y apoyo, sobre todo para salir y realizar su trabajo, también en casa. De esta forma, el Programa me abrió también un espacio y oportunidades laborales que antes era más difícil encontrar. Me siento comprometida con su deseo de llevar una vida independiente, pero no a costa de mi autonomía. Creo que las mujeres que hemos decidido compartir la vida con personas con diversidad funcional debemos combatir esa idea de que nuestro papel está en el cuidado, en el espacio de lo privado, del hogar, de lo doméstico. También a nosotras nos toca reivindicar nuestro derecho a tener una relación en igualdad de condiciones. Yo no cuido a Luis... El cuidado de enfermera o asistente es un papel que juegan otras personas. Por más que lo acompaño y apoyo. Yo soy su compañera... yo le cuido en el sentido amoroso de la palabra y espero de él lo mismo. Yo le puedo limpiar los mocos alguna vez o una semana entera. Pero no es ese el sentido de mi relación con él. Creo que es importante combatir los estereotipos que nos constriñen al espacio del cuidado por obligación y a lo doméstico por necesidad. Nosotras también queremos sumarnos a la defensa de una vida independiente, no sólo por el compromiso que tenemos con ellos/ellas sino también por nosotras mismas. Al mismo tiempo, reconozco

en todo su valor y dignidad las tareas de atención y apoyo, tradicionalmente asociadas al rol de las mujeres, que tantas veces pasan como invisibles o dadas por supuesto.

Como decía, no ha sido fácil... La vida cotidiana puede llegar a ser muy dura cuando te toca batallar con una ciudad inaccesible, por ejemplo. También está la idea del amor y la sexualidad en la que crecemos las mujeres y los hombres, donde parece que sólo los “normales” tienen derecho a experimentar. Siempre es divertido besar a Luis por la calle y ver la sorpresa de la gente o hacer entender en algunos hoteles que yo duermo con él y no precisamente en calidad de “amigos”. Nosotros hemos sido afortunados por contar con una red de apoyos además de la asistencia personal para poder vivir como iguales reconociendo nuestras respectivas diferencias. Pienso en tantos otros y otras a los que se les niega su derecho a vivir como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Nuestra historia podría leerse como una historia de amor bonita y en parte lo es, pero sin el soporte de la familia y de los servicios públicos muchas cosas que hacemos no serían posibles, ni nuestra misma convivencia y apoyo mutuo.

NOTAS:

[1] "*Achichinle*" es una palabra de origen náhuatl que se usa en México para hablar de manera despectiva de alguien que siempre anda detrás de otro en calidad de ayudante.

MAR DALMAU CASELLES⁶

El empleo es un factor esencial para garantizar la igualdad de oportunidades y la plena inclusión de las mujeres y hombres y contribuye, de manera decisiva, a la plena participación de la ciudadanía en la vida económica, socio-política, educativa y cultural. Aún así, persisten numerosas situaciones de discriminación en el mercado de trabajo que afectan, principalmente, a todas aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad por distintos motivos, entre ellos, la condición de diversidad funcional o discapacidad.

En el caso de las mujeres, su lucha histórica y esfuerzo por incorporarse al mercado laboral en condiciones de igualdad ha provocado que se produzca, en las últimas décadas, una transformación importante en las estructuras de poder. España es un ejemplo claro de cómo se quieren desarrollar las nuevas relaciones en dichas estructuras. A modo de ejemplo, disponemos de la ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LEPA), con la que se pretende regularizar la oportunidad laboral de las mujeres; y la ley orgánica 3/2007 de marzo, para la igualdad efectiva entre mujeres y hombres (LOIMH), a través de la que se promueve, fundamentalmente en sus Títulos IV (El Derecho al Trabajo en Igualdad de Oportunidades) y V (El Principio de Igualdad en el Empleo Público), una promoción de la igualdad mediante la conciliación, la distribución del tiempo y de tareas.

Si esto sucede dentro de la población en general, también debiera de trasladarse al ámbito de las mujeres con diversidad funcional. El I Plan de Acción de la Mujer con Discapacidad del Gobierno de España (2007) nos explica que: *“En España, el 58 por 100 de las personas con discapacidad son mujeres y en muchas ocasiones sufren una doble discriminación. La mayoría son viudas (el 39 por 100 del total de mujeres con discapacidad, frente al 9 por 100 de los hombres con discapacidad viudos) y sus tasas de actividad y de paro son muy superiores a las de los hombres con discapacidad”*.

Según los datos del INE, mediante la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), la tasa de actividad es menor entre los hombres y mujeres con diversidad funcional (40,3% y 31,2% respectivamente) que entre los hombres y mujeres sin diversidad funcional (84,7% y 65,3%, respectivamente); lo mismo ocurre con la tasa de empleo, los hombres y mujeres con diversidad funcional tienen una tasa de empleo inferior (33,4% y 23,7%, respectivamente) que los hombres y mujeres sin diversidad funcional (77,4% y 56,6%,

⁶ Mujer con diversidad funcional física, es Feminista y Componente de la Junta Directiva (Vocal) del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Colaboradora del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad, de la FIIIO de la UJI de Castellón. Participante en varias publicaciones sobre diversidad funcional.

respectivamente). Por el contrario, los hombres y mujeres con diversidad funcional presentan una tasa de paro (17,2% y 24%, respectivamente) superior a la tasa de paro de los hombres y mujeres sin diversidad funcional (8,6% y 13,4%, respectivamente). Más recientemente, el informe del INE, “El empleo de las personas con discapacidad”, confirma esta situación: según los datos referidos al año 2010, las tasas de actividad de los hombres y mujeres con diversidad funcional (40,4% y 31%) siguen siendo menores que las de los hombres y mujeres sin diversidad funcional (83,6% y 68,1%); respecto a la tasa de empleo, los hombres y mujeres con diversidad funcional tienen también una tasa de empleo inferior (31,4% y 23,3%, respectivamente) que los hombres y mujeres sin diversidad funcional (67,1% y 54,1%, respectivamente); los hombres y mujeres con diversidad funcional presentan una tasa de paro (22,3% y 24,9%, respectivamente) superior a la tasa de paro de los hombres y mujeres sin diversidad funcional (19,8% y 20,5%, respectivamente).

El 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, en su capítulo 12 dedicado al Trabajo y Empleo, nos recuerda que: *“Tomando en consideración los altos índices de desempleo e inactividad laboral de esta población, es necesario desarrollar acciones, tanto transversales como positivas, dirigidas a las mujeres con discapacidad para impulsar la formación, la contratación, el acceso al empleo, la retención del empleo, la igualdad salarial con las mismas competencias, las adaptaciones al puesto de trabajo y el equilibrio entre la vida privada y laboral. Las mujeres con discapacidad deben tener derecho, en igualdad de condiciones con las demás personas, a condiciones laborales justas y favorables, incluyendo la igualdad de oportunidades y la igualdad de remuneración por un trabajo de igual valor, a condiciones laborales seguras y saludables, a protección del acoso, y a servicios de reparación en caso de quejas”*.

Al hilo de esto, es necesario recordar que, de entre todo el grupo de mujeres con diversidad funcional, son las que necesitan apoyos humanos generalizados quienes mayores dificultades tienen para acceder a oportunidades laborales competentes. Muchas de estas mujeres necesitan, en función de sus proyectos de vida, personas que trabajen para ellas: las y los Asistentes Personales. Mediante la LEPA, se sabe que se puede optar a una prestación económica de Asistencia Personal (Art. 19), pero dada la situación económica del país y, fundamentalmente, del gran desconocimiento que existe sobre la filosofía de Vida Independiente y del enfoque de Derechos Humanos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), esta figura laboral, imprescindible para llevar una vida activa, no está suficientemente desarrollada y, por tanto, las mujeres que tenemos diversidad funcional con necesidad de apoyos generalizados apenas accedemos a cualquier actividad. En ello es en lo que debería invertir el Estado, puesto que las mujeres con diversidad funcional podemos ser, si se nos dan las herramientas oportunas, una fuerza laboral muy potente, ya que podemos demostrar nuestra productividad y eficacia, así como somos generadoras de empleo para nuestros/as asistentes personales.

Siguiendo con el manifiesto Europeo, se estima que las políticas de la Unión Europea deben promover el apoyo a las mujeres con diversidad funcional a fin de que las organizaciones patronales, los sindicatos y las organizaciones no gubernamentales

elaboren maneras más efectivas de promocionar el derecho al empleo de estas mujeres, así como medidas que favorezcan la conciliación entre la vida laboral y la vida privada. Los sindicatos deben incorporar a trabajadoras con diversidad funcional, en sus negociaciones colectivas, que puedan proponer y defender sus derechos en igualdad. Esto será posible si dejamos de institucionalizar a las mujeres con diversidad funcional (recordemos que el Parlamento Europeo, en el año 2004, manifestaba que el 68% de las mujeres sufría institucionalización sistemática, así como establecía una relación, de manera indirecta, sobre el alto porcentaje de mujeres con diversidad funcional que padecen violencia de género en un 80% aproximadamente).

Pese a los movimientos que las mujeres han protagonizado, a lo largo de estos últimos años, impulsando cambios en el acceso al empleo, incluso estando dispuestas a ocupar cargos directivos relevantes, esforzándose por empoderarse y prepararse para la lucha por la igualdad real y efectiva, no ha sucedido lo mismo con aquellas que tienen diversidad funcional. Tradicionalmente, las mujeres con diversidad funcional hemos sido excluidas de los movimientos feministas y, dentro del movimiento general de la “discapacidad”, también hemos encontrado desinterés sobre nuestras realidades, que repercuten directa y negativamente en nuestra falta de inclusión laboral.

Las mujeres con diversidad funcional presentan tasas de actividad y de ocupación por debajo de los varones. Además, las mujeres asalariadas tienen contratos temporales en una proporción superior (32%) a los hombres con diversidad funcional (22%). Ello, en definitiva, se traduce en una gran desestabilidad económica, personal, emocional y laboral en estas mujeres.

Miguel Ángel Verdugo, catedrático de Psicología de la Discapacidad de la universidad de Salamanca, en el mes de julio pasado, recalcó que los Centros Especiales de Empleo (CEE) concentran a personas con diversidad funcional, en servicios especializados, con una política que se aplicó en los años 60 y que se ha mantenido hasta hoy, y estima que debería desaparecer porque vulnera el derecho al trabajo en igualdad de términos. Esta demanda la conocemos desde los inicios de la comunidad virtual Foro de Vida Independiente, de 2001, en la que se pide que todas las estructuras educativas, laborales, económicas, culturales y políticas reconozcan los derechos humanos de este sector de la población, y que se construya un mundo para todas y todos, con y sin diversidad funcional, más igualitario y donde tengamos el mismo valor moral y social.

Este artículo ha pretendido dar a conocer, en resumen, la realidad de las mujeres con diversidad funcional cuando queremos acceder al mercado laboral, todas las dificultades que nos ponen y, cómo no, las barreras que existen que son, sobre todo, mentales ya que, en definitiva, las arquitectónicas son consecuencia de las primeras.

En conclusión, las mujeres con diversidad funcional no queremos ser un subgrupo al que haya que construir una sociedad especial para nosotras, deseamos ser incluidas en la que hay pero para eso es fundamental que se apliquen como es debido las políticas de igualdad sobre “discapacidad”, solo de esta manera habrá igualdad de oportunidades para todos y todas en todos los ámbitos de la sociedad.

Y para terminar una frase que lo resume todo: *Nada Sobre Nosotras y Nosotros sin Nosotras y Nosotros.*

**EL ABORTO EUGENÉSICO DESDE LA MIRADA BIOÉTICA (FEMINISTA)
DE/DESDE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL**

SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS⁷

¡Verano 2012!: La esterilización forzosa y el aborto eugenésico

El debate público se desarrolla de la siguiente manera: a lo largo de este mes de julio de 2012, el actual Ministro de Justicia, D. Alberto Ruiz Gallardón, ha realizado un par de declaraciones que han tenido un fuerte impacto social. El primero ha sucedido cuando el 04/07/2012 ha anunciado que, hoy por hoy, descarta eliminar el artículo 156.2 del actual Código Penal que despenaliza la esterilización forzosa o forzada de personas con diversidad funcional o discapacidad, que son declaradas incapaces judicialmente, porque entiende que "no se trata de una vulneración de sus derechos"[1] El 31/07/2012 ha vuelto a pronunciarse sobre esta cuestión comentando que se estudiará la petición propuesta por el CERMI.

Es prioritario que esta práctica cese como "opción segura" para que no existan embarazos no deseados. El CERMI ha hecho público que, sobre todo, son las mujeres con diversidad funcional quienes sufren mayoritariamente esta problemática. Existen residencias de personas con diversidad funcional donde se solicita la práctica de la esterilización como requisito para acceder a una plaza residencial. Por ello, es importante identificar estas residencias, denunciar a quienes gestionan estos recursos, puesto que son responsables de esas "normativas internas", y que, en muchas ocasiones, son centros que están financiados por fondos públicos y/o privados, y por la propia persona con diversidad funcional que va a acceder a dicha plaza residencial.

La segunda noticia, todavía mucho más impactante si cabe, ha sucedido el 22/07/2012. Tras el anuncio de modificación de la *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*, se ha comunicado que el "aborto eugenésico" ya no va a seguir siendo un supuesto válido para abortar, sin penalización alguna, porque vulnera el derecho humano a la vida en igualdad de términos.

En relación a esta segunda noticia, cabe recordar que en 2009 el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) instó al Defensor del Pueblo a presentar un recurso [2] de inconstitucionalidad referente a este tema.

Así también, en 2011, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en la sexta sesión (19-23/09/2011) recomienda al Estado Español:

⁷ Es una mujer con diversidad funcional física desde el nacimiento, y con necesidades de apoyo generalizadas. Destacada Activista en: Paz, Feminismo, Derechos Humanos, Bioética y Movimiento mundial de Vida Independiente. Licenciada en Filosofía por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Especialidad en "Filosofía Moral" ("Bioética") y "Filosofía Política" ("Filosofía para la Paz"). Becaria-Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y del Instituto Borja de Bioética (IBB-URL). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Fue Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid. Además, colabora en numerosas organizaciones de ámbito nacional e internacional.

[...] la abolición de la distinción hecha en la Ley 2/2010, acerca del período permitido por la ley dentro del cual se puede interrumpir un embarazo, basándose únicamente en una discapacidad.

En septiembre de 2003, nace una nueva rama en el pensamiento filosófico y, muy en particular, en el bioético. Se trata de la nueva voz «Bioética de/desde la diversidad funcional» (Arnau Ripollés [3], 2011), o que «nace al otro lado del espejo» (Romañach Cabrero [4], 2009), como una innovadora propuesta que viene a deconstruir el argumentario tradicional que construye una cultura de violencia y opresora contra la realidad humana específica de la diversidad funcional, a través del «Modelo o paradigma de dominación patriarcal -biomédico - capacitista – minusvalidista-», así como sobre otras diversidades humanas.

Existe una búsqueda de perfeccionamiento humano que, en definitiva, se desarrolla mediante este paradigma de dominación hegemónico, y que se apoya en los avances biotecnológicos y biomédicos de los últimos tiempos. Es así como se perpetúa una perspectiva eugenésica sobre determinadas condiciones humanas, tales como la diversidad funcional, la intersexualidad, la vejez, la selección por sexo... Sin embargo, este deseo de "perfección" parece que de no saber "gestionarlo adecuadamente", puede derivar en un importante proceso de deshumanización: de exterminación de diferencias humanas.

La consigna feminista que dice que la «Anatomía NO es destino», la cual es compartida por la filosofía del movimiento mundial de vida independiente y del paradigma de la diversidad, refuerza la postura de la bioética de/desde la diversidad funcional que deconstruye el reduccionismo biologicista que genera dicho modelo de dominación hegemónico, mediante la biomedicalización o patologización.

El "Aborto Eugenésico" simboliza todo un imaginario en el que "rechazamos directamente lo que entendemos que es diferente, defectuoso...". Pero, no sólo eso. También "nos creemos con el derecho" a no traer niños/as defectuosos/as a este mundo, ni tener la necesidad de cuidarles y/o tener que invertir recursos públicos para construir un mundo más amable e igualitario. Por tanto, abortar, significa seleccionar el tipo de hijo/a, y de miembros de una sociedad que deseamos que conformen la población actual, y futura.

La Bioética de/desde la diversidad funcional, y el Feminismo de/desde la diversidad funcional son dos materias intelectuales que analizan críticamente las políticas eugenésicas actuales, fundamentalmente, cuando inciden en el "desde", como una mirada imprescindible a tener en cuenta para poder abordar las cuestiones bioéticas desde la justicia social y el reconocimiento a las diversidades humanas, a través de:

- Modelo de la Diversidad
- Éticas del Reconocimiento recíproco de la Diversidad
- Feminismo de/desde la diversidad funcional

Desde la «Bioética de/desde la diversidad funcional» se percibe otro punto de vista: ¡Todas y todos, con y sin diversidad funcional, o con cualquier otra tipología de diversidad, como seres humanos, tenemos la "misma dignidad"! La dignidad, por tanto, es inherente, tanto si una persona con diversidad funcional pasa por un proceso de rehabilitación y/o curación, como si no lo hace (o, aunque pase, que no lo logre, tal cual

prescribe la ciencia biomédica). Esta nueva mirada bioética, por tanto, se fundamenta en el enfoque de derechos humanos de Naciones Unidas mencionado más arriba: es decir, la diversidad funcional ya no es principalmente una cuestión de salud, sino de derechos humanos. Y, por ello mismo, la erradicación de nuestra discriminación por ser diferentes y nuestra plena participación en la sociedad en igualdad de oportunidades es el objetivo prioritario a alcanzar. En ese marco, la salud pasa a ser, simplemente, uno de nuestros muchos derechos.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional merecemos ser ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho. Nuestros derechos humanos así lo expresan. Para lograrlo, necesitamos, por tanto, que se acabe con toda la discriminación que existe contra nuestra condición humana específica. Las distintas políticas eugenésicas actuales (aborto coercitivo, aborto eugenésico, región forzosa, selección embrionaria, intervenciones quirúrgicas...) no pueden seguir siendo motivo de aniquilación humana contra la diversidad funcional. En todo caso, el aborto debe ser un acto libre, de decisión individual de la mujer, con y sin diversidad funcional, y gratuito.

NOTAS:

[1] <http://www.finanzas.com/noticias-001/sociedad/20120704/justicia-descarta-prohibir-esterilizacion-1444587.html>

[2] Esta argumentación fue presentada a todos los Partidos Políticos, pero sólo el Partido Popular fue quien lo incluyó en su recurso de inconstitucionalidad.

[3] ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2011): «La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz», en ANCHUSTEGUI IGARTUA, E. y CASADO DA ROCHA, A. (Edit.) (2011): 17^a Semana de Ética y Filosofía Política: "Nosotros y los Otros". Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). (San Sebastián, 1-3 de junio de 2011). País Vasco: Universidad del País Vasco. Págs.: 244 -245.

[4] ROMANACH CABRERO, J. (2009): Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES.

**DOS ESPACIOS PARA LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE
LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL**

MARÍA LUISA RUIZ JARABO Y SOLEDAD ARNAU. SOLCOM

SOLCOM, LA DEFENSA JURÍDICA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS DISCRIMINADAS POR SU DIVERSIDAD FUNCIONAL (DISCAPACIDAD): en los últimos años, la legislación española ha querido reflejar la realidad de las mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional en diferentes leyes, con desigual resultado. Así, en el año 2003 entró en vigor la LEY 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), posteriormente, en 2007, la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA); y por último, en 2008, España ratificó la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esta Convención supone un giro radical en la visión y el tratamiento jurídico de la diversidad funcional, abandonando el obsoleto concepto de enfermedad, para convertirlo en una cuestión de discriminación, igualdad de oportunidades y derechos humanos; y esa visión y la defensa de la Convención es el marco legal de referencia de SOLCOM, primera asociación creada en España para defender los derechos humanos, fundamentales y concretos de las personas discriminadas por su diversidad funcional. En poco más de dos años de funcionamiento hemos dado apoyo a ciento treinta personas en su lucha por derechos, y que se desglosa en un 50% de mujeres y un 50% de varones. Nuestra asociación tiene otras particularidades: renunciamos por estatutos a los fondos públicos, no disponemos de sede física, nuestra junta directiva está compuesta sólo por mujeres, nos financiamos con dificultad a base de pequeñas cuotas de socios particulares; todos nuestros ingresos se dedican a la lucha jurídica y la difusión de la Convención. SOLCOM funciona gracias al trabajo voluntario de la junta directiva, el Consejo Asesor y la Coordinadora. También contamos con el apoyo altruista de profesionales del mundo del derecho: abogados, un notario, una procuradora, miembros del ámbito académico, etc. Sin embargo, tristemente, no damos abasto, cada semana nos llegan varios casos nuevos. En España se incumplen sistemáticamente las leyes que defienden nuestros derechos. Desde aquí hacemos un llamamiento a todas las personas que creen en la defensa de los derechos humanos, para respaldar a las personas que no tienen ni voz ni medios para reclamar sus derechos humanos como personas con diversidad funcional. Esta ayuda se puede materializar asociándose a SOLCOM o bien cooperando de forma voluntaria con su experiencia laboral.

Puesto que las guerras, u otras múltiples formas de violencia, nacen en la mente de las mujeres y hombres, con y sin diversidad funcional, y otras diversidades humanas, es en la mente de todas las personas, sin distinción alguna, donde deben erigirse los baluartes de la paz.

IPADEVI es una Organización sin ánimo de lucro que nace a mediados de 2009, con el fin de promover, fundamentalmente a través de la investigación y la formación, una **Cultura de Paz, inclusiva y emancipadora**, que incluya el **enfoque de Derechos Humanos de las mujeres y hombres con diversidad funcional** (*Convención Internacional DDHH*, ONU, 2006).

Las mujeres y los hombres, cuando se encuentran ante la circunstancia de la diversidad funcional, pero muy en especial el grupo de mujeres, sufren importantes cotas de marginación, vulneración y/o violación de derechos humanos (aborto eugenésico, aborto coercitivo, esterilización forzada, institucionalización sistemática, devaluación socio-moral y política, segregación...). Es, por ello, por lo que esta entidad nace para convertirse en un innovador espacio que defiende, por tanto, el enfoque de los Derechos Humanos que promueve Naciones Unidas y una filosofía para una Cultura de Paz, en la línea que proclama la UNESCO, pero que sea inclusiva, sostenible en el tiempo y emancipatoria, donde las mujeres, hombres, niñas o niños, todas y todos, con y sin diversidad funcional, podamos formar parte activa en la construcción de una auténtica convivencia en una Cultura de Paz. La apuesta filosófica sobre y para la paz que promueve **IPADEVI** es rotunda: a) Trabaja desde distintos planteamientos filosóficos (Teorías éticas del reconocimiento; paradigmas filosóficos feministas emancipadores...) que contribuyen a estructurar la sociedad y la política en términos de igualdad entre todas las ciudadanas y ciudadanos, sin excluir a ninguna persona del Modelo de ciudadanía. b) Concibe la Filosofía mundial de Vida Independiente como un nuevo Movimiento Activo Noviolento, que promueve la erradicación de las múltiples formas de violencia, a nivel micro/meso/macro. Y, c) Abre diálogo con distintas disciplinas de gran actualidad como la Bioética, y su rama específica de la «Bioética de/desde la diversidad funcional», o la «Bioética feminista»..., en la medida en que esta nueva Bioética contemporánea perfila el horizonte normativo que reconstruye una cultura de paz. **IPADEVI** está compuesto por un Grupo de Investigadores/as - Expertos/as, de ámbito internacional, y que pertenecen al espacio Académico y de Investigación, Humanístico-Científico-Tecnológico, y/o Social, con y sin diversidad funcional. Principalmente, se centra en las siguientes áreas: Filosofía Moral y Política; Filosofía para la Paz (promovida por IPADEVI); Teorías de la noviolencia; Derechos Humanos y diversidad funcional; Bioética y diversidad funcional; Éticas de la Diversidad, Éticas del Cuidado; Vida Independiente: Filosofía –Activismo; Modelo teórico-práctico de la diversidad; Igualdad de Género y diversidad funcional; Cooperación al Desarrollo; Cooperación Internacional; y Cooperación local; Políticas Públicas; Educación Inclusiva; Inmigración, Derechos Humanos y Diversidad Funcional, como áreas principales.

IPADEVI presenta oficialmente, en el **Foro Mundial de Educación 2010** (<http://www.foro2010.org/>) (Santiago de Compostela-España, 12 diciembre 2010), organizado por la Fundación Cultura de Paz y el Seminario Gallego de Educación para la Paz/Fundación Cultura de Paz de Galicia, y presidido por D. Federico Mayor Zaragoza, Exdirector General de la UNESCO, la **«Declaración Mundial de Compostela 2010 sobre la contribución de las Personas con diversidad funcional (discapacidad) a una Cultura de Paz»**. Disponible en web: <http://www.slideshare.net/solearnau/declaracin-mundial-compostela-2010>

CON LAS QUE OPINAN ALLÁ Y ACÁ

INVISIBLES: LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

MAGNOLIA TÉLLEZ TREJO⁸

Sin duda, una de las poblaciones doblemente vulnerables y que aún sigue en el abandono y en la invisibilidad es la de las mujeres con discapacidad. Si bien en México se han destinado recursos a su atención e implementado programas gubernamentales, solo se alcanzan a solventar algunas necesidades y no se logra impactar en todas las áreas que se ven afectadas a lo largo de su vida como son la educativa, la laboral, la de salud, la de recreación, etc., las mismas que ni las mujeres sin discapacidad tienen resueltas. La negación de las mujeres que cuentan con alguna discapacidad, querámoslo o no, sigue presente y se sigue evadiendo la responsabilidad de invertir tanto recursos como tiempo para su atención. En el ámbito educativo, específicamente en las instituciones que atienden educación especial, sólo se abordan las cuestiones pedagógicas y se da prioridad a cumplir con un programa, aunque éste no sea funcional. En algunos casos se brinda capacitación para el trabajo por medio de talleres ocupacionales, cuyas enseñanzas terminan en el olvido por falta de empresas que contraten a las mujeres sin discriminarlas por su condición. Aunado a lo anterior, las instituciones educativas siguen creyendo que cualquier cosa que se logre aprender es buena, dejando de lado la importante tarea de fortalecer a las jóvenes con herramientas personales que puedan utilizar a lo largo de su vida, para lograr su pleno reconocimiento como ciudadanas (hasta donde se les sea posible) y una mayor inserción social; por ejemplo, el trabajo sobre el reconocimiento de su sexualidad, el ejercicio de sus derechos, el acceso a una reflexión profunda sobre sus valores; sobre el mundo actual y sobre los movimientos sociales, políticos, culturales, etc.

En cuanto a la salud, no existen programas que realmente alcancen a la mayoría de esta población, pues no basta con que tengan tutores, padres o madres de familia derechohabientes de algún servicio público de salud que las acompañen cuando lo necesitan, es preciso tomar en cuenta, por principio, el tipo de discapacidad que tiene cada quién para atenderla con sus respectivas implicaciones. En segundo lugar, no se debe perder de vista que son seres humanos con inquietudes, emociones, sentimientos y, sobre todo, con derechos como cualquier persona. Tampoco se debe pasar por alto que en esas instituciones se requiere de apoyos especiales, tales como intérpretes de lengua de señas y personas especializadas, o por lo menos sensibles ante la condición de la discapacidad. Asimismo, hacen falta campañas serias de concientización, hacia la población en general, sobre la importancia del acceso y el derecho de estas mujeres a la salud tanto física como sexual y psicológica.

En el ámbito de lo social, las mujeres con discapacidad libran una batalla cruel y desalentadora frente a la apabullante exigencia del medio hacia la construcción de un

⁸ Es fundadora y directora de CEDISH AC, Centro de Estudios, Difusión e Investigación sobre Sexualidad Humana A.C., con sede en Cuernavaca, Morelos, México. Es Psicóloga con maestría en Sexología Educativa, Sensibilización y Manejo de Grupos.

estereotipo ideal de mujer, situación que las coloca en franca desventaja ante las (también afectadas) mujeres sin discapacidad. Esta situación las convierte en puntos de crítica, rechazo y abandono, muchas veces hasta por parte de sus familiares. Cabe mencionar que, en general, los sentimientos que provoca la condición de la discapacidad, cualquiera que ella sea, no son escuchados porque generalmente no se hablan ni se expresan, ni, mucho menos, se invita a las mujeres a exponerlos, por lo que podemos imaginar los sentimientos de impotencia, tristeza o desaliento que estas mujeres tienen que reservar para sí mismas, situación que contribuye, aún más a su aislamiento.

En el aspecto sexual, lo anterior desencadena grandes sentimientos de frustración al darse cuenta, las mujeres, que no son aceptadas en ciertos grupos sociales y que no tienen acceso a las actividades propias de su edad. Aunada a esto, la sobreprotección que sufren por parte de sus familiares, que quieren mantenerlas como seres asexuales -y hasta en un estado de infantilismo-, les reduce significativamente las posibilidades de establecer una relación sentimental. Peor, si logran tenerla: quienes las rodean muchas veces no la aprueban e incluso deciden por ellas al respecto. Por estas razones, el anhelo de la vida en pareja o de embarazarse y tener descendencia son temas que han resultado tan amenazantes para quienes rodean a las mujeres con discapacidad, que prefieren evadirlos o toman decisiones drásticas como recurrir a la intervención quirúrgica para que las mujeres no puedan tener un embarazo, sobre todo -aunque no sólo- en los casos de discapacidad intelectual.

Reconocer que las palabras *sexualidad* y *discapacidad* juntas siguen evitándose, nos permite generar acciones para abrir, de una vez por todas, la posibilidad de hablar de ellas con decisión y sin rodeos, reconociendo así el derecho de estas mujeres a ejercer y disfrutar plenamente de su sexualidad, evitando el silencio que sólo las pone en gran riesgo ante abusos y prácticas que puedan afectar su salud sexual, mental y emocional. No debemos perpetuar la imagen que se ha creado de las mujeres con discapacidad como seres asexuales, que no se interesan por esos asuntos, que no sienten o que deben acostumbrarse a vivir con su sexualidad negada. Simplemente, no es justo.

Las inequidad entre los géneros, también les afecta de manera directa. Las estadísticas del Instituto Nacional de la Mujer muestran en todos los campos este tipo de desigualdad:

En salud, de cada 100 mujeres con discapacidad, 34 lo son por una enfermedad. En los hombres la relación es de 29.

Los hombres sufren mayor discapacidad por accidentes que las mujeres. Mientras que 23 hombres de cada 100 son discapacitados por accidente, en las mujeres la relación se reduce a 11, en el área laboral las mujeres tienen menos acceso.

El 34.6% de los niños con discapacidad, de 6 a 14 años, no asisten a la escuela; entre las niñas la cifra alcanza 36.5%

Entre los hombres de 15 años y más, un 7% se declara sin instrucción; entre las mujeres el porcentaje se acerca al 10%.

Del total de mujeres de 12 años y más con discapacidad, únicamente trabaja el 12.6%. En el caso de los hombres su participación es de 36.4%.

A pesar del nivel educativo de las mujeres trabajadoras, su nivel de ingresos es inferior al masculino: 43.1% de estas mujeres percibe un ingreso inferior al salario mínimo, en contraparte, 34.4% de los hombres están en esta situación.

Estos datos nos muestran que las desigualdades siguen siendo grandes entre los géneros, aun cuando ambos tengan una discapacidad. Las mujeres con discapacidad merecen vivir dignamente, acceder a sus derechos en todos los ámbitos de su vida y sobre todo gozar de la aceptación social aún con su discapacidad, cualquiera que esta sea.

CON LAS QUE OPINAN ACÁ Y ALLÁ
ASISTENCIA O ACOMPAÑAMIENTO DE LA VIDA SEXUAL Y AFECTIVA,
EN DIVERSIDAD FUNCIONAL: ¿SI O NO?

SILVINA PEIRANO⁹

Antes de responder, procure imaginar, al menos, las siguientes situaciones:

- Una persona con discapacidad física grave o amputaciones, que no puede tocar sus genitales con independencia.
- Una madre o un padre que encuentran como única alternativa practicar ellos mismos una masturbación para aliviar a su hijo/a con graves dificultades físicas o mentales; con las consecuencias que puede suponer para los padres y su hijo/a.

Aunque sólo sea para hacer frente a estas “realidades controvertidas”, resulta imprescindible comenzar a visibilizar la realidad de muchas personas y actuar a favor de sus derechos sexuales, como forma de superar el estigma sexual asociado a la condición de “discapacidad”.

La Asistencia Sexual (AS) en diversidad funcional ya es una realidad con más de veinte años de experiencia en Alemania, Suiza, Holanda, Dinamarca; Francia está en proceso de legalizarla, etc., aseverando la viabilidad de la propuesta. Muchos Estados consideran la asistencia sexual como un servicio más a favor de la salud integral, cubriendo los costes en su totalidad o financiando emprendimientos de asociaciones en tal sentido. Sin embargo, en muchos otros países, el tema es completamente desconocido o rechazado sin las previas y necesarias consideraciones.

El campo de acción de la asistencia sexual es claro: ayudar a suplir el "vacío" y/o proporcionar espacios para ampliar sus experiencias en materia sexual a personas o parejas con diversidad funcional o discapacidad.

Sin embargo, dentro de ésta propuesta de acción y derechos, la mujer con diversidad funcional continúa siendo excluida, desde una visión falocéntrica y masculina de la sexualidad, aun dentro del contexto diverso que es la sexualidad en personas con diversidad funcional. Una deuda o paradigma histórico, que la AS deberá rever...

El placer como un derecho inclusivo:

Profesiones en torno al sexo -más allá de la prostitución- datan de épocas remotas; sin embargo, en pleno siglo XXI muchas siguen sonándonos discordantes, aun aquellas que se ejercen en un marco de acompañamiento terapéutico.

La "*asistencia sexual*" o "*acompañamiento de la vida sexual*" de las personas con diversidad funcional o discapacidad (motriz, intelectual, psíquica o sensorial) consiste en una propuesta remunerada que aborda el ámbito de la atención sensual, erótica y/o

⁹ Es Orientadora sexual para personas que trabajan en discapacidad, Profesora especializada en discapacitados mentales, Bachiller con Orientación Docente, Profesora área pedagógica de personas con discapacidad mental y social de grado leve, moderado y severo y Estimulación temprana y severos trastornos de la personalidad, Capacitadora ESI (Eucación Sexual Integral) y Técnica educativa en instituciones de Educación Especial/psiquiatría. Creadora y directora del Grupo *Mitología de la Sexualidad Especial* y de *Sex Asistent*.

sexual de éste colectivo. Un medio de acción para mejorar la vida sexual y emocional, tanto de un individuo como de su pareja; mayores de edad que, independientemente de su género o elección sexual, deciden optar por este acompañamiento.

Suele reducirse, equivocadamente, el acompañamiento sexual en discapacidad a "la humanidad y compasión" de algún compañero/ra ocasional, ya sea en instituciones o dentro del ámbito familiar, perpetuando el modelo de dependencia. ¡Aún en el ámbito de los deseos!

Sin embargo, el acompañamiento sexual, lejos de ser "*un catálogo de prestaciones definidas*", propone un apoyo en consonancia con las emociones y las expectativas sensoriales y eróticas de las y los beneficiarios que lo reciben. Los "cuidados eróticos" designan una práctica que puede ir desde caricias sensuales hasta la penetración, abriendo un amplio abanico que incluye acariciar, tocar y ser tocado, el contacto corporal, disfrutar de un masaje, la excitación sexual, juegos eróticos, facilitar -a instancias suyas- el acto sexual a una pareja que no puede lograrlo sin ayuda, la masturbación...

El marco ético de este enfoque se basa en el respeto mutuo, la conciencia sobre el papel sutil de terceros en la ejecución de estos beneficios y el pleno respeto de la intimidad del momento compartido. Los objetivos de la asistencia están relacionados con los valores humanistas/sexuales y el empoderamiento del individuo actual. Cualquiera que sea la opción elegida, es imprescindible proponer un diálogo sincero entre todas las personas implicadas y llegar a un acuerdo previo.

La asistencia o acompañamiento sexual en diversidad funcional o discapacidad procura promover:

- La independencia en la búsqueda y elección de el/la pareja afectiva de cada individuo (con o sin diversidad funcional), pretendiendo ser un recurso ocasional o alternativa viable para aquellas personas que, por diversos motivos, no se encuentran satisfechas con su vida sexual y afectiva.

- La formación específica y profesional en asistencia sexual o acompañante de la vida emocional y afectiva de las personas con diversidad funcional.

- Un servicio de información y asesoramiento, destinado a las personas con diversidad funcional o discapacidad, a sus parejas, familiares y personas de su entorno social o institucional.

¿Quién es y qué hace un asistente sexual en diversidad funcional?:

El Asistente Sexual (hombre o mujer) es una persona que, habiendo superado la formación básica en asistencia sexual, elige especializarse en el apoyo a la vida sexual de las personas con diversidad funcional por voluntad propia. Su trabajo es hacer que mujeres y hombres con discapacidad accedan a la experiencia de la intimidad sexual.

El rol del asistente sexual es responder a todas las necesidades y deseos de la persona o pareja con diversidad funcional, previamente concertados. No son parejas afectivas (excepto que así sea decidido por ambos) de las personas a las que acompañan.

El o la asistente sexual propicia:

- El escuchar para conocer y evaluar las necesidades de la persona a la que acompañará. Considera, por ejemplo, las posibilidades de una persona paralizada de pies a cabeza, cuya sexualidad no sólo se resume a la masturbación ni se centra en sus órganos

genitales. La ayuda sexual es mucho más amplia, sutil, compleja y delicada. Con una persona tetrapléjica, que no puede sentir nada de la cintura para abajo, tratará de descubrir las zonas de placer en otras partes del cuerpo, por ejemplo, redescubrir el orgasmo con una caricia en el oído.

- La autoestima y el reconocimiento corporal. Muchas mujeres con discapacidad expresan su temor de "no ser bellas", mientras que muchos varones temen "no ser lo suficientemente buenos en sus relaciones afectivo-sexuales". El asistente sexual reforzará la auto-imagen corporal y afectiva, en un camino de aprendizaje hacia nuevos y más placenteros roles de género.

- El acompañamiento, tanto a la persona que asiste como a sus familiares. Por ejemplo, ante un varón que suele mostrar una conducta violenta o auto-lesiva, al no saber cómo autosatisfacerse, el asistente sexual sugerirá recursos a sus padres para que puedan superar inseguridades al tener que enfrentarse con la sexualidad de sus hijos, y beneficiar la independencia y la intimidad de ambos.

- La relación entre una pareja en la que ambos presentan una dolencia que los inhabilita para hacerlo de manera independiente. En estas situaciones, la o el asistente acomoda en la posición correcta a la pareja. Luego, respetará su espacio de intimidad, pero prestará atención a sus requerimientos.

- En una discapacidad grave, incluso la masturbación puede ser problemática. Algunas personas con autismo juegan compulsivamente con sus genitales sin llegar a la eyaculación, por miedo o por no contar con los medios ni el aprendizaje previo para lograrlo. La o el asistente sexual arbitrará los medios para satisfacer mejor las necesidades individuales de la persona con discapacidad, proporcionando alternativas seguras y satisfactorias.

Los paradigmas sociales respecto de la sexualidad en personas con diversidad funcional o discapacidad:

Afirmación 1: Todas las personas desean para sí, una vida sexual y emocional armoniosa y placentera.

Afirmación 2: Los Derechos Humanos pronuncian el derecho a la privacidad.

Afirmación 3: El sexo es una de las partes más íntimas de la vida privada.

Paradigma: las afirmaciones se vuelven delito si usted presenta una discapacidad.

El cuerpo del delito en el cuerpo del placer:

En la actualidad, es claro que la asistencia sexual encuentra numerosos obstáculos y opositores, en la medida que consideran que se trata de una forma de prostitución, abuso o comercio. La asistencia sexual en diversidad funcional puede legitimar estar disociada de la prostitución, entre otras razones, por el hecho de necesitar una formación y un encuadre, y por estar restringida en cuanto a su objetivo, las personas con discapacidad, lo que no necesariamente criminaliza al trabajo sexual o prostitución.

En conclusión, el apoyo y acompañamiento a las personas o parejas con diversidad funcional que decidan hacer valer sus derechos sexuales y vivenciarlos debe centrarse, necesariamente, en el deseo y la decisión de éstas, propiciando una sociedad inclusiva, donde se reconozca la identidad sexual de cada persona (con o sin diversidad funcional o discapacidad) desde la aceptación de la libre expresión diversa.

Todo derecho negado debe ser reivindicado y ganado en la sociedad toda. El derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional ha sido encubierto de mitos y tabúes, de ángeles y demonios, de pecados y delitos. Es tiempo de protagonizar el cambio, aun a riesgo de errores o críticas. *La sexualidad es una condición de vida, y no de supervivencia* ¿Estamos dispuestos como sociedad, a involucrarnos en éste cambio?. La sexualidad en diversidad funcional existe, y no es un pecado a purificar.

RAMÓN TORRE CAÑAL¹⁰

Cuando finalice este año 2012 se habrán realizado en el mundo unos cuarenta millones de abortos inducidos, la inmensa mayoría habrán sido abortos inseguros, en condiciones de clandestinidad con grave peligro para la salud y la vida de las mujeres.

Los motivos por los que las mujeres recurren al aborto son tantos como la cantidad de mujeres que deciden hacerlo: cada una tiene sus razones. Estas razones deberían ser respetadas en todos los países y nunca menospreciadas con la falsa premisa de que están tomando esa decisión a la ligera, sin pensarlo mucho, poco menos que un capricho.

Ahora bien, si nadie encuentra extraño que una mujer decida convertirse en madre, ni se elaboran leyes para limitar su decisión a ciertos supuestos (¿quién puede traer un/a hijo/a al mundo que vivimos!) y tampoco el Estado interpone mecanismos tales como un período de reflexión obligatorio antes de ser madre, ¿por qué, a algunas personas, les parece indispensable regular ese derecho en el caso de que esa mujer decida lo contrario? La respuesta fácil a esta pregunta es porque en el caso del derecho al aborto “hay otra vida en juego”. La respuesta compleja está arraigada en la cuestión de si las mujeres son ciudadanas de pleno derecho y, por tanto, son libres para decidir qué quieren hacer con sus vidas, en el marco de un compromiso compartido amparado por el sistema de derechos humanos. En este momento, me centraré en la respuesta fácil para abordar el tema de la malformación fetal como causal regulada por ley para interrumpir un embarazo.

Como saben, hace unas semanas el Ministro de Justicia del gobierno de España anunció su intención de derogar la actual Ley de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo, con el objetivo de que el aborto dejara de ser un derecho para las mujeres y volviera a convertirse en un delito, permitiendo solo algunas excepciones a criterio del legislador. Una de estas es la que se conoce como causa de malformación fetal, y la justificación para eliminar este supuesto es la obligación internacional de España para con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [1]. Sin embargo, el texto y el espíritu de esta Convención va, más bien, en el sentido contrario al que necesitan quienes se oponen al derecho al aborto. El articulado recoge derechos ya reconocidos en el resto de tratados internacionales en materia de derechos humanos y que siempre, siempre, están orientados a proteger las libertades sexuales y reproductivas. Por ejemplo, el artículo 25 señala lo siguiente: “*Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados*

¹⁰ Es Experto en incidencia política sobre derechos sexuales y derechos reproductivos. Es activista en numerosas redes regionales e internacionales sobre estos derechos y su ámbito de especialización han sido los países iberoamericanos, habiendo vivido en varios de ellos en los últimos doce años.

Partes proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población”. Lo que quiere decir que las personas con discapacidad tienen el derecho, entre otros, a tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva, incluyendo la interrupción voluntaria del embarazo, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía y los Estados están obligados a garantizar este derecho, poniendo la información y los medios necesarios para ejercerlo a disposición de quien lo solicite. Por otra parte, esta Convención -así como cualquier otra relativa a los tratados internacionales de derechos humanos- no entra a valorar la cuestión de la discapacidad en la etapa embrionaria o fetal y su relación con un supuesto derecho a nacer. Se limita a reconocer el derecho a la vida de las personas ya nacidas y a reafirmar que las personas con discapacidad deben gozar de este derecho en igualdad de condiciones que el resto, siguiendo para ello con el principio expresado en el artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: “*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*”, que lleva implícita la cuestión de que para gozar de derechos es requisito indispensable el haber nacido.

Ahora bien, aclarado el malentendido de que la obligación del Estado español con la Convención Internacional no tiene nada que ver con la derogación de la causal de malformación fetal que pretende el Gobierno, es necesario valorar qué significa este supuesto y su posible eliminación. La actual Ley [2] contempla en su artículo 15, el derecho al aborto en caso de graves anomalías en el feto, en general incompatibles con la vida y siempre previo dictamen médico. El número de casos de mujeres que abortan por patologías fetales en España es absolutamente reducido [3] y, de nuevo, es una decisión que no se toma a la ligera, por mucho que las personas que se oponen al derecho al aborto comparen una grave malformación fetal con el Síndrome de Down y otras discapacidades compatibles con una vida digna. Esta decisión se toma bajo un profundo criterio médico en el que la mujer es informada de todas las circunstancias y alternativas, tal como señalan expertos en la materia como el neurocirujano infantil Javier Esparza, uno de los directores médicos de su especialidad más reconocidos de España quien, en su carta abierta [4] del 24 de julio de 2012 al Ministro de Justicia, detallaba crudamente la realidad de lo que es una malformación grave del feto y finalizaba su artículo afirmando lo siguiente: “*No creo que ninguna sociedad tenga el derecho, y menos pudiendo evitarlo, de cargar a ningún ser humano con sufrimientos más allá de lo imaginable. Por otra parte, siempre he creído que los Gobiernos y las leyes deben estar al servicio de los seres humanos para ayudarlos, pero no para castigarlos; y mucho menos por intereses posiblemente espurios.*”

El asunto del aborto nunca tiene una respuesta fácil. Denegar a una mujer el derecho a tomar una decisión en caso de una grave malformación fetal, además del dolor insuperable que se causa a todas las partes, es someterla a tratos crueles, inhumanos y degradantes y, por tanto, viola las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos, de lo que ya hay jurisprudencia [5].

NOTAS:

[1] <http://www.derechoshumanosya.org/convencion>

[2] Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo

[3] Un 5,08% de las mujeres abortan por: patologías fetales, maternas, problemas de salud física o psíquica. Estudio de ACAIVE disponible en: <http://www.acaive.com/pdf/Condiciones-que-motivan-el-aborto-provocado-Estudio-ACAI-12-06-12.pdf>

[4] http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/07/24/actualidad/1343153808_906956.html

[5] El Comité de Derechos Humanos (órgano de supervisión del Pacto de Derechos Civiles y Políticos de la ONU) condenó a Perú en un caso en que K.L., una joven de 17 años embarazada de feto anencefálico, no pudo acceder a un aborto que era legal en su país precisamente porque el director del hospital se negó a practicarlo fundado en dudas interpretativas sobre el alcance de la disposición. K.L. debió asumir riesgos a su salud por este embarazo (los partos de fetos anencefálicos son peligrosos también para la mujer) y, posteriormente, amamantar al niño durante 4 días antes de que éste muriera. Como consecuencia, K.L. sufrió una severa depresión. El Comité condenó a Perú, entre otros derechos, por violar la disposición del Pacto que prohíbe los tratos crueles, inhumanos o degradantes.

ROMPIENDO EL TECHO DE CRISTAL REFERENTE DEL AUTOMOVILISMO FEMENINO EN ESPAÑA

PALOMA LANDETE¹¹

Es una de las pioneras en el mundo del automovilismo español, destacando como piloto de rallyes en los años setenta. En la actualidad es Especialista de Salud en la Dirección Comercial de Seguros Allianz de Madrid. Tanto por su carrera deportiva como profesional, es una de las mujeres que ha sido capaz de romper el techo de cristal y ocupar espacios de responsabilidad en esferas en las que predominan varones.

¿Cómo, cuándo y por qué comenzó a interesarse por los automóviles? ¿Y por la competición?

La competición me interesó desde muy joven, ya que mi padre corría en motos y después también en coches. Comencé como copiloto y posteriormente pilotando.

¿Fue muy duro para usted que la tomaran en serio por el hecho de ser mujer? Porque si ahora las mujeres lo tienen difícil, imagino que en los años setenta las dificultades para una mujer, en un mundo “tan masculino” como el automovilismo, deberían ser tremendas...

No fue muy duro, la verdad, sí ciertas bromas, pero lo llevaba bastante bien. Hacía lo que me gustaba y también despertábamos cierta admiración.

¿Qué obstáculos le costó más trabajo superar para poder desarrollar su pasión?

Compaginar el trabajo con el deporte, los viajes, y también los reconocimientos, pero siempre te dejaban las notas y lo superabas.

¿Tuvo algún referente, un modelo de piloto o pilota a quién emular?

Sería difícil decir uno. Entonces había muchos y muy buenos. Tal vez como ejemplo pondría a Michele Mouton, que fue Subcampeona del Mundo.

¿Recibió apoyo de su entorno (familia, amistades,...) o tuvo que trabajárselo “a solas”?

En mi familia estaban encantados, sobre todo mi padre, y siempre tuve ayuda de los amigos.

¿De qué se siente más orgullosa, respecto al desarrollo de su carrera en el mundo del automovilismo?

¹¹ Nació en Madrid. Es licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid, casada y con una hija con Parálisis Cerebral de nacimiento. Su carrera deportiva se desarrolló desde 1975 hasta 1980, siendo Subcampeona y Campeona de España de Copilotos femeninos (año 1977 y 1978) y Campeona de España de Pilotos Femeninos (año 1979). Su carrera profesional se ha desarrollado en el mundo del seguro, trabajando en: Centro Asegurador, AGF, AGF-Fénix, y actualmente en ALLIANZ, desempeñando el cargo de Asesora Comercial Especialista de Salud en la Dirección Comercial de Madrid.

De haber hecho lo que más me gustaba y disfrutar de lo lindo, con resultados aceptables.

Durante el tiempo que se dedicó al automovilismo de competición, ¿tuvo que renunciar a algo de su vida familiar y personal? Quiero decir, ¿tuvo que elegir entre “o sigo pilotando o me echo novio”, por ejemplo?

Con buena voluntad se puede compaginar todo. No recuerdo renunciaciones fuertes.

¿Qué le ha dado el automovilismo de competición?

Muchas satisfacciones y me las sigue dando.

¿Cómo ve la situación actual de las mujeres en el ámbito deportivo, en general, y en el automovilismo en particular?

En general, la mujer se está imponiendo en todos los aspectos de la vida y el deporte no es una excepción. En el automovilismo es más complicado, tenemos poca cantidad, pero mucha calidad.

En la actualidad desarrolla su carrera profesional en un gran compañía de seguros. ¿Por qué considera usted que todavía hay tan pocas mujeres en los espacios de toma de decisiones?

Mal que nos pese, estamos en un mundo machista y España no es una excepción. Tengo la seguridad de que las mujeres somos tan válidas o más que algunos hombres y sobre todo, más responsables y con más capacidad de trabajo. Espero que esto vaya cambiando.

¿Qué les diría a las mujeres jóvenes que desean desarrollar una carrera profesional y/o deportiva, pero que tienen dudas ante las posibles renunciaciones que se pueden ver obligadas a hacer en lo que a la vida familiar o personal hace referencia?

Las mujeres tienen más problemas pero más fuerza para compaginar el trabajo y la familia y, en general, son más trabajadoras. No es necesario hacer renunciaciones.

¿Es consciente de que usted es un referente para las mujeres jóvenes que sueñan en convertirse en pilotas de competición? ¿Qué siente al saberlo?

No me considero un referente, ya que hace muchos años que dejé la competición activa. Hay otras mujeres que sí lo son, por ejemplo, María de Villota en la actualidad.

Sin tregua iban cayendo los agravios,
gota a gota
en el punto preciso,
donde nace el respeto por sí misma
hasta que perforaron la materia
que la hacía mujer
o quizá, simplemente, ser humano.

La piltrafa en que estaba convertida
vagaba como un zombi sin recuerdos,
sin afanes, proyectos ni esperanza,
sin voluntad ni fuerza
ni para resistirse a la ignominia.

Supo que estaba muerta
cuando no fue capaz ni de contarle
porque no halló palabras
que expresaran lo absurdo.

Y sobre todo el día en que las lágrimas
se le pudrieron dentro del silencio.

QUERER

Querer es verbo irregular, tan raro
que cambia la raíz según el tiempo
y engaña al que se empeña en conjugarlo
cuando el presente viene de un pasado imperfecto,
más bien indefinido.

El futuro es el tiempo más difícil
con tantas erres dobles:
te querré, me querrás, nos querremos, acaso,
contra cualquier marea y cualquier viento

¹² Es escritora y correctora de textos. En 1998 ganó el Premio de Poesía de Mujeres Carmen Conde y en 2010 el Premio Blas de Otero. Pertenece a la Asociación Escritores en Red y al grupo Hazversidades Poéticas. Escribe en el blog *El Humo ciega mis ojos*. Ha publicado los poemarios *Niebla en el tiempo* (Premio Blas de Otero) y *Plantas de Interior*. Su obra aparece en varias antologías, la más reciente *Enésima Hoja*.

de fuerza variable.

Lo malo es que se debe conjugar a dos voces
con diferentes modos de quererse.

Y es que el indicativo sólo indica
el hecho sin adornos,
mientras que el subjuntivo necesita
detrás una oración. Subordinada.

Mas el peor de todos es el condicional:
¡Ay, cómo te querría
si consiguieras ser otra persona!