



LA SALUD EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

Según la encuesta del Instituto Nacional de Estadística (1999), en España existen más de dos millones de mujeres con algún tipo de discapacidad, lo que supone que un 58% de las personas con discapacidad son mujeres. Esta cifra ha aumentado debido a factores como el incremento de la esperanza de vida y las secuelas de algunas enfermedades que pueden suponer limitaciones para la actividad.

Al abordar la discapacidad nos estamos refiriendo a las dificultades permanentes **físicas, sensoriales o intelectuales**, congénitas o sobrevenidas, que obstaculizan la realización de actividades cotidianas (valerse por sí misma, caminar, ver, oír...) y que no son debidas al proceso normal de envejecimiento. Si bien, cada mujer tendrá mayores o menores limitaciones dependiendo de:



- ✓ Su **estado físico**, según el tipo y grado de la discapacidad, los tratamientos más o menos adecuados, el ejercicio físico, la nutrición, las actividades terapéuticas, etc.
- ✓ Su **salud emocional**, es decir, cómo vive y siente cada mujer su discapacidad, la manera en que le afecta, los límites que le marca, la influencia en su vida, hasta qué punto la discapacidad dificulta el relacionarse, disfrutar y tener una mejor calidad de vida.
- ✓ Su **situación económica**, las **redes sociales** (amistades, familia, grupo de autoayuda...), los **recursos** propios y los que aporta la Administración.

En esta guía entendemos la **salud** como el **bienestar físico, psíquico y social** y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia, de acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud.

Nuestra salud está relacionada con múltiples factores como el trabajo, la vivienda, la alimentación, los ingresos econó-



micos, el lugar en el que vivimos, etc. También tiene que ver con las relaciones que establecemos con otras personas (familia, pareja, hijas e hijos, amistades...) y con lo que pensamos y sentimos acerca de nosotras mismas.

La propia percepción que tenemos de nuestro estado físico, psicológico y social puede llevarnos a mayores limitaciones o, por el contrario, a potenciar nuestras fortalezas.

Esta guía está dirigida a las mujeres con discapacidad. Siempre teniendo en cuenta que no es un colectivo homogéneo y que cada una es especial, única y diferente. También a las y los profesionales de la salud, a las familias, amistades y otras personas que conviven en nuestro entorno.

Quisiéramos un mayor acercamiento y solidaridad para vivir y sentirnos mejor, junto al reconocimiento de lo que podemos aportar individual y colectivamente.



SER MUJER CON DISCAPACIDAD EN NUESTRA SOCIEDAD

Las mujeres con discapacidad somos un colectivo diverso, sin embargo compartimos:

- ✓ **La invisibilidad**, hemos sido un colectivo de ciudadanas invisibles, aunque en el mundo existan alrededor de 250 millones de mujeres con discapacidad.
- ✓ **El desconocimiento** que posee la sociedad sobre la discapacidad, que incide negativamente en las relaciones sociales y dificulta nuestra plena integración.
- ✓ **Los estereotipos y prejuicios sociales** que presentan una imagen estigmatizada de la discapacidad.
- ✓ **Las dificultades para tener una vida independiente** debidas al miedo, la sobreprotección y a las actitudes derivadas de modelos tradicionales de género.



- ✓ **La falta de recursos y adaptaciones técnicas** para poder tener una vida más autónoma.
- ✓ **Los obstáculos para acceder y conservar un trabajo** que nos permita tener una independencia económica. Muchas veces, nuestro entorno no anima, ni facilita nuestra inserción laboral, ya que no creen que lo necesitemos, o que seamos capaces de tener un buen rendimiento laboral.
- ✓ Las dudas sobre nuestra posibilidad de mantener una **relación de pareja** y de nuestra capacidad para **ser madres**.
- ✓ Los problemas de adaptación del entorno a nuestra realidad específica, **barreras de comunicación, arquitectónicas, sociales y psicológicas** que dificultan nuestra integración social y laboral.

Algunos de estos problemas, no son exclusivos y derivados de la situación de discapacidad, sino por el hecho de ser mujeres.



De ahí que, las mujeres con discapacidad, en los últimos años, hayamos hecho un cambio personal y colectivo. Estamos trabajando para mostrar las dificultades existentes, aportando sugerencias y soluciones para mejorar nuestra calidad de vida. Poco a poco, vamos llevando nuestra vida de forma más independiente, haciéndonos visibles en el espacio público y ganando presencia en los ámbitos formativo y laboral como trabajadoras.

También, en la medida en que las infraestructuras nos lo facilitan, estamos cada vez más presentes en actividades culturales y sociales. Pero para que nuestra presencia sea mayor y tengamos más protagonismo en las decisiones públicas y en el ejercicio de nuestros derechos, necesitamos intercambiar experiencias, reflexionar juntas y hacer llegar nuestra voz al resto de la sociedad. Nuestra plena integración, bienestar y calidad de vida depende, en primer lugar de nosotras, pero también de respuestas adecuadas y efectivas desde las instituciones, así como de una actitud solidaria y de respeto a las diferencias por parte de cada mujer y de cada hombre.



IMAGEN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Las mujeres con discapacidad, frecuentemente, somos vistas de manera parcial, sin tener en cuenta los aspectos y capacidades individuales, como si nuestra identidad se construyese en torno a tener discapacidad, en lugar de ser una característica más de nuestra identidad como mujeres.

Los medios de comunicación colaboran a crear **imágenes estereotipadas**: “super-mujeres heroicas que sobrepasan las limitaciones de la discapacidad”, o por el contrario “mujeres dependientes que se comportan de forma infantil”, “versiones románticas de la discapacidad” o “mujeres en situaciones críticas”.

Estas imágenes influyen en el entorno, pero nosotras tampoco nos libramos de la presión que ejerce este tipo de representación social, que puede limitarnos más allá de nuestras capacidades reales. Los estereotipos dificultan poder ver la singularidad de todas y cada una de nosotras, el tener en



cuenta nuestras diferencias culturales, de edad, vivencia de la sexualidad, recursos, estatus socioeconómico, etc.

Ante esta realidad, necesitamos visibilizar **modelos positivos de mujeres con discapacidad** en entornos laborales, educativos, sociales y en las relaciones interpersonales, de modo que al reconocernos en otras avancemos en el desarrollo de nuestras propias capacidades y deseos.



LA IDENTIDAD FEMENINA

Llamamos **género** al conjunto de actitudes, roles, comportamientos y valores de los hombres y de las mujeres, que no derivan de las diferencias biológicas entre los sexos, sino que han sido asignados culturalmente y hemos ido adquiriendo e interiorizando durante el proceso de socialización.

El concepto de género se refiere, por tanto a aquellos procesos psicológicos, sociales y culturales mediante los que se conforma la identidad femenina y masculina.

Desde que nacemos nuestras experiencias están mediatizadas por otras personas. El mundo que se percibe es aquel que nos muestran quienes nos rodean y la imagen que construimos de nosotras mismas dependerá de la visión y los mensajes que nos transmitan las personas más cercanas.

La **socialización** es un proceso complejo que incluye cómo se relacionan entre sí y con nosotras quienes pertenecen a



nuestro entorno, las identificaciones con personas significativas, las experiencias que vamos teniendo y los aprendizajes que desarrollamos.

En las primeras etapas de la vida, los mensajes que recibimos de las demás personas nos llegan a través del cuerpo, fundamentalmente por la forma como somos alimentadas, cogidas, acariciadas y cuidadas. A estos mensajes se les van sumando los provenientes del lenguaje verbal, cómo nos hablan, las palabras que utilizan para referirse a nosotras y lo que nos dicen.

A través de la relación vamos aprendiendo de quienes nos rodean lo que se espera de nosotras, cómo debemos ser, pensar y sentir. Así, aprendemos desde pequeñas a comportarnos de acuerdo a las expectativas.

Nuestra identidad, la forma de ser mujeres, se conforma en el contexto en el que vivimos. Cada sociedad tiene **representaciones** de lo que significa ser mujer u hombre y de lo que significa tener una discapacidad.



Actualmente, como mujeres estamos realizando una gran transformación personal y colectiva, tanto en los espacios públicos como en el ámbito de las relaciones personales y familiares. Asimismo, comenzamos a estar representadas en las instituciones de carácter político, económico y sindical.

Estamos participando en este **cambio social**, accediendo a mayores niveles de educación y aumentando nuestra presencia en el mercado laboral. Cada vez, somos más las mujeres que nos planteamos conseguir un empleo y tener una mayor independencia económica. También hemos comenzado a revisar los modelos y valores sociales y nos planteamos otras formas de vivir las relaciones de pareja, la sexualidad, la maternidad y la vida cotidiana.

Si bien, aunque en los últimos años la vida y nuestra identidad como mujeres con discapacidad están cambiando, muchas hemos crecido siguiendo un modelo tradicional, que junto a nuevos patrones, continúa vigente en determinados ámbitos sociales, familiares e institucionales.



Los avances requieren esfuerzos. También nos aportan numerosas satisfacciones la continua búsqueda de maneras propias de dar sentido y significado al hecho de ser mujer, con las que vamos siendo más libres. En las asociaciones, estamos hablando en grupo de nuestras inquietudes, deseos y necesidades y trabajando para tener nuestro espacio y para construir una sociedad más justa e igualitaria.



VIDA COTIDIANA Y BARRERAS DE COMUNICACIÓN Y ARQUITECTÓNICAS

Una de las barreras con la que nos tenemos que enfrentar son las **barreras actitudinales** (creencias preconcebidas que nos asignan características y comportamientos que nos excluyen e impiden desarrollarnos libremente, según nuestras capacidades, aptitudes y deseos), que nos llevan a pensar que nuestra discapacidad es la causa del problema.

Las **barreras arquitectónicas** están presentes en todos los rincones de nuestras ciudades y pueblos, y nos impiden acceder con facilidad a los espacios sociales. Pensemos en las barreras arquitectónicas existentes en los centros de atención e información a mujeres, centros de salud, transportes públicos, centros educativos y centros de día, con múltiples ace-
ras, escaleras, carencia de ascensores, marcos de puertas estrechos, etc.



También están las **barreras de comunicación**, frecuentemente olvidadas, como las que afectan a muchas mujeres con discapacidad auditiva que utilizan lengua oral y son usuarias de prótesis auditivas que precisan soportes auditivos y/o visuales para la comunicación. Además, quienes utilizan Lengua de Signos Española y sus variantes regionales necesitan intérpretes en su interacción.

De la misma forma, encontramos carencias de adaptación de los mensajes informativos como destinatarias de los servicios y que esté disponible en una diversidad de formatos: visuales (icónicos), escritos, y adaptados a diferentes habilidades lectoescritoras, braille, impresión en letras grandes y legibles, etc.

En ocasiones, se nos ignora, ya que se tiene la idea de que necesitamos a otras personas que hablen por nosotras, obviando que no todas nos expresamos con la misma facilidad o con el mismo código de comunicación, pero que todas tenemos voz propia.



NUESTRAS FAMILIAS

La percepción tradicional que se suele tener de las mujeres está relacionada directamente con los roles de esposa y madre. Si bien, cuando tenemos una discapacidad es menos probable que se mantengan estas expectativas y puede que nos traten de una manera más infantil, desde el lenguaje con el que se nos nombra, pasando por la actitud hacia nosotras en relación con la higiene, la alimentación y los cuidados básicos, generándose vínculos de una mayor dependencia con nuestra familia de origen.

A su vez, nuestras familias pueden vivir con sobresalto y angustia lo que consideran nuestra incapacidad para valernos, y esto tiene como resultado una **sobreprotección**. Quienes viven con nosotras, a menudo, temen por nuestra seguridad fuera de casa (que nos engañen, abusen, se aprovechen...) y piensan que no sabremos defendernos. Esta sobreprotección, que en buena parte de los casos es por cariño, en lugar de ayudarnos, puede limitarnos aún más.



Hasta hace pocos años, tener un hijo o una hija con discapacidad era una responsabilidad que asumían casi exclusivamente las madres y a la muerte de éstas, las hermanas o cuñadas. La mayoría de las personas con discapacidades severas estaban recluidas en casa, mimadas y sobreprotegidas, comiendo en exceso y sin ningún aliciente o apoyo para fortalecer sus capacidades.

Para poder desarrollarnos al máximo, necesitamos acceder a la educación, a la cualificación laboral y, sobre todo, a los apoyos especializados desde la niñez. Nuestras familias y la sociedad en general, están comprendiendo que, con los recursos necesarios y nuestro esfuerzo, podemos lograr una participación social más activa.

Así, se ha de fomentar la creación de **centros educativos especializados**, que han de suponer un respiro para las familias ante las numerosas responsabilidades que los cuidados y atenciones de la hija o hijo requieren, así como espacios de estimulación, aprendizaje y apoyo para las personas con discapacidad.



Es importante motivar a las familias a que acudan a los **servicios sociales** cuando sus necesidades lo requieran o a pedir que éstos se creen cuando no existan, así como a las organizaciones que trabajan en este ámbito, ya que nosotras hemos de intentar tener una vida propia.



EL TRABAJO DOMÉSTICO Y EL TRABAJO DE CUIDADORAS

A menudo, las mujeres con discapacidad nos convertimos en cuidadoras de nuestros familiares (padres y madres mayores, o con enfermedad, e hijos o hijas de familiares). Desarrollamos un trabajo familiar y de mantenimiento de la casa y, sin embargo, en muchas ocasiones no se nos considera capacitadas para vivir en nuestra propia vivienda o tener nuestra propia familia.

El trabajo doméstico lo comprenden múltiples actividades y funciones para las que hay que tener una serie de conocimientos y habilidades. Algunas realizamos el trabajo de la casa, pero puede que no se nos facilite desarrollarnos fuera del entorno familiar (utilizar un medio de transporte, pasear por nuestra ciudad, hacer compras...).

Cuando nos dedicamos la mayor parte de nuestra vida a cuidar de otras personas y de la casa, se nos considera ofi-



cialmente inactivas, no percibimos remuneración alguna, ni jubilación, lo que nos mantiene en una situación de dependencia de la familia, ya que el trabajo doméstico y el cuidar a otras personas es un trabajo invisible. Además, muchas acabamos sólo percibiendo una pensión no contributiva que nos mantiene en una situación de dependencia y precariedad económica.

Cumplir este rol en exclusiva no sólo disminuye nuestra preparación en nuestros campos y, por tanto, nos resta capacidad para ser más autónomas, sino que puede crearnos insatisfacción y falta de autoestima. Tener salud también tiene que ver con lo que hacemos y sentimos y con las oportunidades y la valoración que nuestro entorno nos ofrece.



EDUCACIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO

El acceso a la educación formal ha sido mínimo, debido a los escasos apoyos institucionales y a la imagen social de las mujeres con discapacidad. Actualmente, está aumentando la disponibilidad de **recursos formativos**, que nos permiten capacitarnos para realizar distintos tipos de trabajos y, de esta forma, tener mayores oportunidades de independizarnos económicamente.

Cuando tenemos un **empleo** estamos demostrando, no sólo, que podemos trabajar, sino que somos responsables, activas y efectivas en los puestos que desempeñamos, lo que mejora la calidad de vida, amplía las redes sociales (nuevas amistades), permite gestionar un salario propio, aumenta el nivel de autoestima, mejora la imagen personal y el estado de salud en general.

Pero aún son insuficientes los centros educativos y ocupacionales para garantizar la calidad de la formación y adquisi-



ción de conocimientos durante la infancia, la juventud y en la etapa adulta. Nuestra incorporación al mercado de trabajo es menor que en el caso de los hombres con discapacidad y de las mujeres en general, por lo que es preciso asegurar que se apliquen las medidas de acción positiva y desarrollar nuevas vías para mejorar la empleabilidad, así como para poder conciliar la vida laboral y personal.



LA VIVENCIA DE NUESTRO CUERPO

IMAGEN CORPORAL

Las mujeres, en la sociedad tradicional, han sido valoradas a partir de **modelos de belleza, de juventud y de atractivo sexual**, y por la capacidad de generar deseo en los hombres, por lo que cuando comenzamos a ser conscientes de nuestro cuerpo, con frecuencia podemos sentirnos insatisfechas con nuestra imagen corporal.

Una forma de lograr control sobre nuestro cuerpo es intentar adaptarnos a los cánones de belleza, sometiéndonos a más intervenciones quirúrgicas, ocultando determinadas partes de nuestro cuerpo, etc.

En una sociedad en la que todas tenemos que parecernos, es difícil vivir con una discapacidad. En muchos casos, la discapacidad es percibida como una carencia ante los mo-



delos ideales de feminidad impuestos socialmente. Cuando éstos no se cumplen, se espera que se compense de alguna manera: siendo más simpática, más amable o más cariñosa. Es decir, fomentando aquellos atributos que se consideran femeninos y valorando menos la capacidad de decisión, la independencia, la firmeza de carácter, etc.

Vivimos en una sociedad donde la imagen tiene gran importancia, lo que supone que subestimemos otras cualidades. Preocuparnos, descalificarnos, nos resta energía y limita nuestras capacidades reales.

La presión que ejercen los medios de comunicación sobre las mujeres, proyectando estereotipos femeninos que exaltan la belleza física como paradigma, contribuye a concebir la discapacidad como un déficit insalvable. En este entorno las mujeres con discapacidad encontramos obstáculos para configurar una identidad femenina basada en **la autoestima y en el reconocimiento del propio cuerpo**. La sociedad asume modelos concretos con vocación de universalidad que invisibilizan a un gran número de



mujeres que no responden, aparentemente, a los patrones prefijados.

LA MEDICALIZACIÓN DE NUESTRO CUERPO

Es posible que desde el Sistema Sanitario el mensaje que recibamos se dirija a cambiar nuestro cuerpo y a facilitarnos la utilización de procedimientos innecesarios que no siempre reversion en mayor calidad de vida para nosotras.

Muchas veces, nos vemos obligadas a ingresar más veces que los hombres. Además, cuando un hombre está enfermo, generalmente en su entorno familiar existen mujeres cuidadoras que se encargarán de atenderle. Sin embargo, los hombres desempeñan este rol con menos frecuencia.

Por otra parte, los numerosos **medicamentos** que algunas debemos consumir, suelen tener efectos secundarios que nos producen secuelas en nuestro estado general de salud. Los **tratamientos** quirúrgicos, en ocasiones, resultan agresivos



para nuestra salud, lo que nos lleva a cuestionar si realmente suponen un beneficio o es un intento por “normalizarnos” según el modelo vigente.

Por tanto, se ha de llevar a cabo mayor **investigación** en cuanto a los tratamientos médicos y su adecuación a cada mujer dependiendo de su estado de salud general así como que se reconozcan y respeten las diferencias físicas y psicológicas entre las personas.



SEXUALIDAD

La sexualidad es fuente de placer, salud, bienestar y comunicación y está relacionada con todo lo que nosotras somos, sentimos, percibimos, nos gusta y deseamos y no debemos limitarla a las relaciones de penetración o coito.

Nuestro cuerpo es sexuado y está preparado para el placer, ya que la sensualidad es parte de nosotras mismas. La sexualidad es mucho más que sensaciones físicas, ya que en ella están implicadas las emociones, las fantasías, los afectos y los sentimientos. Las sensaciones, el placer de sentir o imaginar es parte fundamental de todas las personas, con discapacidad o no, y todas tenemos la posibilidad de disfrutar.

La sexualidad es parte de nosotras desde que nacemos hasta que morimos. Cada una tenemos un modo propio de vivir y expresarnos. La manera en que nos relacionemos sexualmente dependerá de la edad, la madurez y de los ritmos y necesi-



dades de nuestro propio deseo, así como de nuestras posibilidades individuales.

Durante mucho tiempo la sexualidad femenina se ha querido reducir a la función de reproducción dentro de la pareja heterosexual y monógama. Tradicionalmente el modelo de sexualidad ha sido marcado por los hombres, y ha supuesto que las mujeres hayan tenido más dificultades para ver reconocida su propia vivencia de la sexualidad. En muchos casos, las mujeres con discapacidad, especialmente con discapacidad intelectual, han sido disuadidas de vivir en pareja y tener hijos o hijas, por ello la sexualidad se ha tendido a reprimir.

Vivimos en una sociedad en la que las relaciones con personas del mismo sexo aún no están aceptadas, por lo que tenemos más dificultades para vivir libremente nuestra orientación sexual. Se nos presupone siempre una orientación heterosexual. Si tenemos relaciones sexuales con otras mujeres, se suele pensar que no es una elección, sino que es un problema derivado y añadido a nuestras limitaciones psicológicas o físicas.



Además, sobre nuestra sexualidad hay toda una serie de **creencias erróneas**, se nos supone asexuadas, infantiles y, si tenemos una discapacidad intelectual, se presume que tenemos un impulso sexual desmesurado e incontrolable.

El miedo al embarazo y sus consecuencias (no tener habilidades y/o medios suficientes para cuidar de una criatura, las repercusiones para la salud de la madre, el miedo a que se pudiera heredar la discapacidad, etc.) les preocupa a nuestras familias y personas cuidadoras. Este miedo puede condicionarnos, restándonos autonomía y privacidad y estableciéndose una mayor supervisión y control.

Las dificultades para establecer relaciones sociales, contactos afectivos íntimos y experimentar placer, a menudo, también puede incidir en que nos sintamos más inseguras y angustiadas.

Necesitamos tener acceso a la **educación afectivo-sexual** para poder vivir la sexualidad de una manera saludable. Debemos tener conocimientos sobre cómo funciona nuestro



cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que nuestra relación sexual sea más comunicativa y placentera, cómo oponernos a prácticas que no deseamos, cómo evitar infecciones de transmisión sexual, etc. Privar de educación sexual es exponer a las personas a una mayor vulnerabilidad.

La educación sexual es un proceso que tiene su base en la familia y en la escuela. La educación sexual debe estar adaptada a cada momento evolutivo y a la singularidad de las personas a las que se dirige. Debe ayudar a fomentar actitudes positivas hacia la sexualidad y hacia el propio cuerpo, a desmitificar la sexualidad de las personas que tenemos discapacidades, a intentar mejorar nuestras habilidades de interrelación y a fomentar la autoestima.

El hecho de precisar **apoyos** de otras personas no debe condicionar nuestra percepción como mujeres adultas y, nuestra capacidad para elegir y decidir sobre múltiples facetas de nuestra vida (tener intimidad, tener pareja, elegir el estado civil que más nos convenga, tener o no descendencia...).



En algunos casos, con discapacidades severas, estas relaciones requieren de una planificación que contemple las necesidades específicas de ambas personas, o la intervención de un cuidador o cuidadora; si es éste tu caso, solicita información al respecto.

Recuerda que hay múltiples formas de sentir y expresar la sexualidad. Las mujeres tenemos derecho a conocer nuestro cuerpo, a descubrir nuevas sensaciones, a poner en práctica lo que deseamos. La sexualidad no tiene porqué asociarse a penetración, es sólo una posibilidad. Conviene que nos preguntemos si disfrutamos, si estamos descontentas pero aceptamos por miedo a no satisfacer a nuestra pareja, si desconocemos otras formas de obtener placer, si no nos atrevemos a plantear lo que deseamos, etc.

Hay muchas formas de comunicarse sexualmente, aprende a expresar lo que te gusta, descubre las posibilidades de tu cuerpo y de tus fantasías e intenta disfrutar de tus sensaciones.



LAS RELACIONES DE PAREJA

Actualmente, tenemos más posibilidades de elegir si queremos mantener una relación, si estamos preparadas para la convivencia con una pareja estable y cómo queremos organizar nuestra vida sin que nadie nos presione o juzgue. Hemos aprendido que la relación de pareja debe ser positiva para nuestro desarrollo y crecimiento personal y que la convivencia ha de estar basada en la comunicación, el respeto y el fomento de nuestra autonomía.

Para buena parte de nosotras encontrar pareja puede ser difícil por vivir situaciones de aislamiento social, por los prejuicios existentes y por los miedos de nuestra familia que, en ocasiones, dificulta el que podamos establecer relaciones.

Tener pareja se nos presenta, a veces, como la posibilidad de salir de la sobreprotección familiar, ser más independiente, por lo que podemos precipitarnos a mantener relaciones con personas que no tienen sentimientos afectivos hacia no-



sotras, sino que buscan alguien que les realice los trabajos domésticos u otros fines tales como beneficiarse legal o económicamente a través de la relación.

Por lo que, en esos casos, es necesario replantearse la relación, mejorar o cambiar algunos aspectos. Puede ocurrir que nos dé miedo reconocer nuestros verdaderos sentimientos o expresar nuestro malestar por temor a una posible separación. Piensa que la comunicación, el respeto y el cariño son la base de todas las relaciones afectivas.

En una relación de pareja es importante aprender a comunicarse, respetar las diferencias en intereses, gustos, tener tiempo para disfrutar, desarrollar proyectos comunes sin abandonar las metas individuales y mantener espacios y amistades propias. El amor no debe ser sinónimo de sacrificio y renuncia.

Debemos plantearnos participar de forma igualitaria en la toma de decisiones que afectan a nuestra vida en común, a la organización familiar, al dinero, al trabajo, etc.



MATERNIDAD

Actualmente, estamos aprendiendo que la maternidad es una **opción** y que podemos disfrutar de la vida como mujeres adultas, plenas y realizadas siendo o no madres.

Crear una nueva vida y educar a una criatura es una tarea que puede exigir mucho a las diferentes personas de nuestro entorno. También, puede suponernos una cierta renuncia a otros proyectos e intereses personales, posibilidades de formación, promoción laboral, independencia, etc.

La maternidad nos puede aportar aspectos positivos, hacernos más responsables, más comunicativas, facilitarnos la expresión afectiva, etc., pero si realizamos esta labor a solas, sin el apoyo de nuestro entorno, o de nuestra pareja o sin los recursos necesarios, puede ser una experiencia que nos suponga inseguridad o angustia.



Muchas veces se cuestiona nuestra capacidad para ser madres, especialmente cuando tenemos una discapacidad intelectual, se presupone de antemano que no podremos cuidar y educar a nuestras criaturas y se nos exige, en algunos casos, demostrar una mayor aptitud para preservar la custodia.

PREPARACIÓN PARA LA MATERNIDAD

Existen numerosas barreras para recibir atención para la maternidad: dificultades de acceso físico, de comunicación, incluso de rechazo por parte de nuestros familiares o profesionales de la salud que dudan de nuestra capacidad para afrontar un embarazo y un parto. El **Sistema Sanitario** ha de facilitarnos los recursos necesarios para superar los obstáculos existentes para aquellas de nosotras que vamos a ser madres.

La **preparación a la maternidad** debería comenzar antes de producirse el embarazo y de que tomemos la decisión de ser madres, y contemplar los aspectos físicos y el conoci-



miento de los cambios que se irán produciendo en nuestro cuerpo. Es importante aprender cómo cuidarnos, alimentarnos correctamente, los ejercicios que debemos realizar y la mejor forma de compatibilizar nuestras actividades y el trabajo cotidiano durante el embarazo.

También será fundamental que conozcamos los cambios psicológicos y emocionales que pueden producirse, nuestros sentimientos y sensaciones frente a la nueva situación, los posibles altibajos emocionales y la necesidad de afecto que sienten muchas mujeres en esta etapa.

La **preparación al parto** es conveniente que se realice con la pareja, una amiga de confianza o nuestra madre o hermana, ya que será importante contar con una persona que nos ayude en lo que necesitemos en esta etapa. La elección de la persona que nos acompañará durante el embarazo es muy importante, así como su apoyo durante el parto.

Las salas de **parto** y las formas de dar a luz no están acondicionadas, ni se plantean alternativas para mujeres con dis-



capacidad, en la mayoría de los casos se recurre a la intervención médica (cesárea).

Cualquier acción que limite los derechos reproductivos debe ser tan mínima como sea posible, y no basarse en la conveniencia de otras personas.

Queremos ser las protagonistas de nuestra propia vida, elegir ser madres o no, siendo conscientes de nuestros condicionamientos físicos, psíquicos o sensoriales para adoptar, de forma libre e informada, decisiones para nuestra salud.

Debe respetarse nuestro derecho a la maternidad libremente elegida y a la posibilidad de dar a luz de manera natural, sin que sistemáticamente se acuda a técnicas de parto inducido o intervenciones quirúrgicas y, reconocerse nuestra capacidad para cuidar y educar a nuestras hijas e hijos.



LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

La violencia contra las mujeres se produce en todos los países, clases sociales y en todos los ámbitos (calle, trabajo, familia...). Es una expresión de la relación de desigualdad entre hombres y mujeres, y una forma de conservar la posición de dominio, superioridad y control sobre las mujeres.

Nosotras estamos expuestas a un mayor riesgo de sufrir violencia en las relaciones de pareja y, en algunos casos, en nuestro entorno familiar, o por parte de las personas que nos cuidan en los centros de rehabilitación, educativos, personal sanitario, etc.

Generalmente, se representa a una mujer maltratada como aquella que recibe golpes o palizas, pero nos cuesta identificar otras formas de violencia menos visibles, que perjudican igualmente nuestra salud física y mental.



Los malos tratos psíquicos consisten en descalificar, humillar, amenazar, insultar, exigir obediencia, culpabilizar a la mujer ante cualquier problema, ridiculizar y descalificar sus opiniones; controlar su vida social y sus relaciones, impedir o poner dificultades para que vea a familiares, amigas o amigos, decirle dónde puede ir o no, intervenir el correo, controlar las llamadas telefónicas, etc. Otras formas de malos tratos son el que nos ignoren, se avergüencen de nosotras, nos chantajeen emocionalmente, tomen decisiones en nuestro nombre, etc.

También podemos ser víctimas de otras formas de maltrato: la violencia basada en el **abandono físico** (respecto a la alimentación, higiene o cuidado del aspecto físico, restringir nuestra movilidad o administrarnos fármacos de forma injustificada).

El **control económico** es una forma de maltrato (impedirnos el acceso al trabajo, no permitimos decidir sobre el uso del dinero, de nuestros bienes, etc.).



Sufrimos **malos tratos sexuales** dentro de la pareja cuando nos sentimos presionadas, chantajeadas o con miedo a las consecuencias por no acceder a tener relaciones sexuales.

Hay ciertos rasgos y comportamientos que deberíamos aprender a no considerar como normales, por ejemplo, si nuestra pareja quiere controlar siempre lo que hacemos o con quién vamos, si critica nuestra forma de vestirnos, peinarnos, si quiere imponernos sus ideas, si desaprueba nuestra opinión continuamente, si menosprecia a nuestras amigas o familia, o si nos chantajea para tener relaciones sexuales cuando no queremos.

Los malos tratos se suelen soportar durante bastante años, por diferentes motivos: la carencia de recursos económicos propios, el aislamiento, la falta de seguridad en nosotras mismas o la necesidad afectiva.

La **violencia sexual** suele relacionarse con aquellos actos que ocurren fuera del ámbito doméstico, de forma aislada y cometidos por un desconocido. Sin embargo, estas agresiones son más frecuentes de lo que nos imaginamos y en un



gran número de casos el agresor es un familiar o una persona de nuestro entorno afectivo. La violencia sexual atenta contra nuestra libertad sexual y nuestra dignidad como mujeres, adoptando distintas formas: violación, abuso sexual, acoso sexual. Muchas veces se acompaña de chantaje, amenazas, exigencia de silencio, coacción, restricción de la libertad y, en ocasiones, se oculta por miedo, desprotección, culpa, vergüenza.

A menudo, **nuestros testimonios** son puestos en duda ya que se cuestiona nuestra capacidad para poder entender o contar lo sucedido.

Las comisarías, centros de mujeres o casas de acogida no están adaptadas a nuestras necesidades. Carecen de las medidas y predisposición para poder superar las barreras actitudinales, arquitectónicas y de comunicación necesarias para poder tener acceso a estos recursos. Actualmente tenemos muchas dificultades para utilizar los centros de emergencia o casas de acogida y no existen recursos específicos de emergencia para nosotras, especialmente para aquellas que tenemos una discapacidad intelectual.



Si sufrimos violencia y el miedo, la vergüenza, los estereotipos, los roles tradicionales, el aislamiento u otros problemas relacionadas con nuestra situación, nos dificultan el tomar decisiones o plantearnos alternativas, es importante que podamos contar con profesionales del **Sistema de Salud**, que tengan la formación necesaria para detectar, diagnosticar e intervenir eficazmente ante la violencia contra las mujeres y que realicen una labor específica de prevención.

ALGUNAS ALTERNATIVAS QUE DEBERÍAS TENER EN CUENTA:

- ⇒ Si en tu relación afectiva no te sientes respetada y percibes comportamientos de control ó dominio por parte de tu pareja, coméntalo con una persona de confianza y/o pide ayuda profesional. Este apoyo servirá para ir clarificando tus sentimientos y tomar decisiones.
- ⇒ No dejes de lado a tus amigas cuando inicies una relación de pareja, recuerda que siempre es bueno contar con ellas para hablar, comentar tus alegrías, tristezas, compartir lo que vives y dar y recibir apoyos cuando los necesitas.



- ⇒ No accedas a mantener relaciones sexuales si dudas o no estás segura de querer hacerlo, puede ser que aún no estés preparada para ello, que no sea el momento, ni la persona adecuada y simplemente deberás esperar a una ocasión mejor.
- ⇒ Si has sufrido una agresión sexual, puede que sientas asco, vergüenza, rabia, miedo, frustración o dolor, o también que te encuentres confusa, que te cueste expresarlo con palabras. Cuéntaselo a una persona de confianza y, si lo necesitas, pide apoyo profesional. Recuerda que una agresión sexual nunca es por tu culpa, que el silencio no te protege y puedes encontrar personas dispuestas a ayudarte.
- ⇒ No olvides que todo lo que es negativo para ti, que te hace sentir mal o sufrir, puede dañarte. Aprende a decir no, y si no se respeta tu negativa, busca ayuda si la necesitas y plantéate alternativas a tu situación.
- ⇒ Si no sabes a quién recurrir, busca una asociación de mujeres y solicita atención de una profesional.



CUIDAR NUESTRA SALUD

Los **autocuidados** son aquellas actividades que realizamos para mantener la salud y conseguir mayor bienestar. Para cuidarnos podemos probar a:

- Aprender a valorarnos y hacer que las demás personas valoren nuestras capacidades y potencialidades, cada una de nosotras tenemos características únicas y diferentes.
- Reconocer nuestros deseos, intereses y no anteponer siempre las necesidades de los demás.
- Poner horario al trabajo doméstico y dedicar cada día un tiempo para realizar aquellas actividades que nos sirven para nuestro desarrollo y bienestar (estar con nuestras amigas, estudiar, plantearnos una actividad laboral, hacer ejercicio, etc.).



- Fijarnos unos objetivos adecuados en el trabajo y solicitar aquellas adaptaciones que consideremos necesarias.
- No olvidar la importancia del ocio, de relacionarnos con aquellas personas que nos estimulan, divierten, que nos apoyan, con quienes compartimos determinados intereses, valores, etc.
- Aprender a divertirse, a valorar lo que tenemos y a disfrutar de ello.
- El ejercicio físico, adaptado a nuestra situación concreta y con la supervisión de personal profesional especializado, es fundamental para nuestra salud integral.
- Algunos centros de formación especializados disponen de gimnasio, piscina y espacios para practicar deportes. Si no cuentas con estos recursos en tu localidad, podemos promover que se creen las infraestructuras adecuadas para realizar actividad física.



- Un paseo diario (sola o acompañada, caminando o en tu silla de ruedas), es una manera de hacer ejercicio, respirar y mantenernos en forma, así como de disfrutar.
- Alimentarnos de forma equilibrada, tomando alimentos variados según nuestras necesidades. Hay que ser críticas con las dietas “mágicas”, ya que se basan generalmente en principios no nutricionales.
- La música, pintura, teatro, baile, etc. nos facilitan el enriquecimiento personal y bienestar emocional. También, podemos visitar exposiciones, museos, acudir al teatro, al ballet, a la ópera, a conciertos. Anímate, busca buena compañía y ¡disfruta de lo que el arte te puede ofrecer!
- Conversar con otras mujeres con discapacidad acerca de nuestras experiencias, proyectos, dificultades, etc., es también una forma de cuidarse. Además, cuando lo necesites, puedes acudir a un **grupo de autoayuda** o formar uno en tu asociación.



ASOCIACIONISMO

Las asociaciones de mujeres nos permiten crear nuevos vínculos e iniciar proyectos colectivos.

En las asociaciones específicas de mujeres con discapacidad podemos reflexionar sobre nuestras condiciones de vida, el trabajo, cómo vivimos y cómo inciden en nuestro bienestar. Podemos intercambiar percepciones, sentimientos e ideas sobre lo que queremos o nos preocupa, vivir otras experiencias y tomar mayor conciencia de nuestra situación.

Participar en una asociación posibilita compartir y confirmar que las situaciones que estamos viviendo tienen mucho en común con las de otras mujeres. Nos facilita reflexionar juntas, pensar y poner en marcha proyectos colectivos y crear una perspectiva nueva. También nos ayuda a tener voz propia y defender nuestras alternativas. Este tipo de asociaciones nos da fuerza en nuestros planteamientos como colectivo y nos enriquece personalmente.



LOS SERVICIOS DE SALUD

La sensibilización y conocimiento acerca de la realidad de las mujeres con discapacidad por parte del personal médico-sanitario es fundamental para que podamos recibir una atención de calidad.

La imagen social que las y los profesionales de la salud tienen de una mujer con discapacidad puede ser estereotipada y caer en errores, como dudar de nuestra capacidad para entender el problema que tenemos o tomar una decisión sobre el mismo, medicarnos en exceso, etc.

A veces esas ideas preconcebidas llegan hasta el punto de que se da por hecho que una mujer con discapacidad no consume tabaco, alcohol, psicofármacos u otras drogas. *Si éste es tu problema, plantea lo que te preocupa.*

Los centros de salud y hospitales aún no están adaptados a las diferentes necesidades: falta de adaptaciones técnicas



(como en el caso de los estudios mamográficos, y de los reconocimientos ginecológicos), carencia de intérpretes de lengua española de signos, falta de diversidad en los formatos en los que ofrecen información, desconocimiento de las características propias de cada discapacidad, ya que presuponen que siempre acudiremos con una persona acompañante. Los centros públicos y privados han de tener diversas modalidades de acceso tecnológico, dispositivo telefónico para personas sordas, internet, soportes auditivos y/o visuales, etc.

Sugerencias para mejorar la atención y el acceso a la salud:

- ✓ Garantizar la oferta de las **prestaciones sanitarias** del Sistema Nacional de Salud, adaptadas a nuestra situación específica.
- ✓ Acceder a las campañas sanitarias a través de los recursos técnicos y humanos necesarios.
- ✓ Favorecer la accesibilidad a los centros sanitarios eliminando las barreras arquitectónicas y las de comunicación.



- ✓ Tenemos derecho a ser atendidas, a ser tratadas con respeto, a que se nos ofrezca una información veraz, completa y con un lenguaje adaptados a nuestra especificidad, sobre las demandas que realizamos, las pruebas o exámenes que pudieran realizarnos, sobre el tratamiento (efectos secundarios, riesgos.).
- ✓ A opinar sobre la atención recibida en el centro de salud, presentando las sugerencias o quejas que consideremos oportunas.

Cuando se dirijan a la persona que te acompaña, como si no estuvieras allí presente o no tuvieras opinión propia, piensa que tienes derecho a expresarte y a que se tengan en cuenta tus necesidades y deseos.

- ✓ Al consentimiento informado sobre todos los procedimientos médicos que recibamos. Es fundamental que el personal médico nos ofrezca la información necesaria sobre nuestro estado de salud para adoptar **decisiones conscientes e informadas** sobre el mejor tratamiento.



- ✓ Garantizarnos el acceso a la prestación de interrupción voluntaria del embarazo en los supuestos que regula la ley.
- ✓ Adaptar el etiquetado de los medicamentos con letras más grandes y en braille. Revisar y ampliar el catálogo ortoprotésico del Sistema Nacional de Salud, incorporar e incrementar el tratamiento y rehabilitación funcional.

El personal sociosanitario debe contar con una formación específica para proporcionar una mejor atención a las mujeres con discapacidad.

Los **servicios** que nos ofrecen, al ser generales y no estar adaptados a nuestras necesidades, **han de ser transformados**. Plantéate, qué puedes aportar a este cambio.

Ofertar una **atención integral y especializada** en género y discapacidad, revierte en una mejora de nuestra calidad de vida y la de nuestras familias.



LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD ESTAMOS CAMBIANDO NUESTRA VIDA Y NUESTRO ENTORNO:

- Aportando nuestra experiencia como mujeres y como personas con discapacidad en nuestro medio laboral, sindical, asociativo, familiar y en ámbitos como la salud.
- Eligiendo asociarnos y buscando nuestras propias alternativas. Agruparnos con otras mujeres con discapacidad está sirviendo para hacernos más fuertes y compartir estrategias para solucionar los problemas a los que nos enfrentamos relacionados con la salud.
- Utilizando nuestra propia experiencia para expresar nuestra opinión, ayudando a quienes están a nuestro alrededor a que conozcan nuestras necesidades.



- Conociendo nuestros derechos, en formatos adaptados a nuestras capacidades y necesidades. Estar informadas sobre nuestros derechos nos hace sentir más capaces para reclamarlos.
- Viendo la imagen de las mujeres con discapacidad como diversa, bella y llena de matices.



DIRECCIONES DE INTERÉS

CERMI

(Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)
Secretaría General
C/ Fernanflor, 8 – 1º C - 28014 Madrid
Tel.: 91 360 16 78 - Fax: 91 429 03 17
Correo electrónico: cermi@cermi.es
Internet: <http://www.cermi.es/>

COCEMFE

(Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España)
C/ Luis Cabrera, 63 - 28002 Madrid
Tel.: 91 744 36 00 - Fax: 91 413 19 96
Correo electrónico:
cocemfe@cocemfe.es
Internet: <http://www.cocemfe.es/>

FEAPS

(Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)
Avda. General Perón, 32 – 1º A
28020 Madrid
Tel.: 91 556 74 13 - Fax: 91 597 41 05
Correo electrónico: feaps@arrakis.es
Internet: <http://www.feaps.org/>

CNSE

(Confederación Estatal de Personas Sordas)
C/ Montesa, 38 C/V a Pasaje Martí
28006 Madrid
Tel: 91 356 58 32 - Fax: 91 355 43 36
Correo electrónico: cnse@cnse.es;
presidencia@cnse.es
Internet: <http://www.cnse.es>

FIAPAS

(Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos)
C/ Núñez de Balboa, 3-1º
28001 Madrid
Tel: 91 576 51 49 - Fax: 91 576 57 46
Correo electrónico: fiapas@fiapas.es
Internet: <http://www.fiapas.es>

ASPACE

(Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral)
C/ General Zabala, 29 - 28002 MADRID
Tel: 91 561 40 90 - Fax: 91 563 40 10
Correo electrónico:
formación@confederacionaspace.org
Internet: <http://www.aspace.org>

ONCE

(Organización Nacional de Ciegos)
C/ José Ortega y Gasset, 18
28006 Madrid
Tel: 91 436 53 00 - Fax: 91 436 53 53
Correo electrónico: once@once.es
Internet: <http://www.once.es>

FEAFES

(Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales)
C/ Hernández Mas, 20-24
28053 Madrid
Tel: 91 507 92 48 - Fax: 91 785 70 76
Correo electrónico: feafes@feafes.com
Internet: <http://www.feafes.com>

PREDIF

(Plataforma Representativa de Discapacitados Físicos)
Avda. Dr. García Tapia, 129, local 5
28030 Madrid
Tel: 91 371 52 94 - Fax: 91 301 61 20
Correo electrónico: direccion@predif.net
Internet: <http://www.predif.org>

FESPAU

(Federación Española de Padres de Autistas)
C/Navaleno, 9 - 28033 Madrid
Tel: 91 766 00 18 - Fax: 91 766 00 18
Correo electrónico: autistas@fespau.es
Internet: <http://www.fespau.es>

CPE

(Comité Paralímpico Español)
Avda. Martín Fierro s/n - 28040 Madrid
Tel: 91 589 69 72 - Fax: 91 589 67 17
Correo electrónico: cpe@csd.mec.es
Internet: <http://paralimpicos.sportec.es>

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES

C/ General Castaños, 4, 4º
38004 Madrid
Tel: 91 310 63 09 - Fax: 91 578 36 23
Correo electrónico: jmmoran@ctasa.net
Internet: <http://www.fundaciones.org>

FEACEM

(Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros de Empleo de Minusválidos)
Avda. General Perón, 32, 1º
28020 Madrid
Tel: 91 556 74 13 - Fax: 91 597 41 05
Correo electrónico: jmartinez.fundosa@fundaciononce.es

AEDIS

(Asociación Empresarial para la Discapacidad)
Avda. General Perón, 32, 1º
28020 Madrid
Tel: 91 556 74 13 - Fax: 91 597 41 05
Correo electrónico: asociacionAEDIS@terra.es

FEDACE

(Federación Española de Daño Cerebral)
Av. General Perón, 32, 8.º C
28020 Madrid
Tel: 91 417 89 05 - Fax: 91 417 89 06
Correo electrónico: info@fedace.org
Internet: <http://www.fedace.org>

FEDER

(Federación Española de Enfermedades Raras)
C/ Cristóbal Bordiu, 35, planta 2.º, oficina 203 - 28003 Madrid
Tel: 91 533 40 08
Correo electrónico: feder-madrid@infonegocio.com
Internet: <http://www.enfermedades-raras.org>

FEISD

(Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down)
C/ Machaquito, 58 - 28043 Madrid
Tel: 91 716 07 10 - Fax: 91 300 04 30
Correo electrónico: feisd@sindromedown.net
Internet: <http://www.sindromedown.net>

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

C/ Guadiana, 38 -
28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
Tel: 91 351 54 20 - Fax: 91 799 09 40
Correo electrónico: confederacion@autismoespana.com
Internet: <http://www.autismoespana.com>



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA
GENERAL
DE POLÍTICAS
DE IGUALDAD

INSTITUTO
DE LA MUJER



2007 — Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://publicaciones.administracion.es>

Textos: Pilar Migallón Lopezosa y Oriana Ayala Ferrada

Diseño: PardeDÓS

Ilustraciones Narrativas: Roser Capdevila i Valls

Impresión: Rumagraf, S.A.

Depósito Legal: M-7417-2007

NIPO: 207-07-030-9

Primera reimpresión