

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/28207053>

Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas

Article · January 2007

Source: OAI

CITATIONS

13

READS

361

1 author:



María López González

University of Cordoba (Spain)

12 PUBLICATIONS 46 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



disability [View project](#)



Disability in spanish context [View project](#)

**DISCAPACIDAD Y GÉNERO.
ESTUDIO ETNOGRÁFICO SOBRE
MUJERES DISCAPACITADAS
—
DISABILITY AND GENDER.
AN ETHNOGRAPHIC STUDY ABOUT
DISABLED WOMEN**

María López González

Universidad de Córdoba (España)

RESUMEN

El estudio aborda la realidad vital de las mujeres con discapacidad. En la fundamentación teórica, se expone una síntesis de los modelos de investigación en el ámbito de la discapacidad, las aportaciones de la perspectiva feminista, así como las contribuciones de los últimos años relacionadas con el tema objeto de estudio.

El trabajo práctico se centra en las trayectorias de vida de mujeres discapacitadas de dos generaciones y tres tipos de discapacidad.

Los resultados ponen de relieve cómo, en gran medida, los condicionantes sociales modelan la vida de estas mujeres, constatándose la importante evolución cultural en la consideración y actuación social en relación con las mujeres con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad, actitudes hacia la discapacidad, feminismo, roles de género, estereotipos de género, discriminación por discapacidad y género.

ABSTRACT

The study approaches real life of women with disability. In its theoretical basis it offers a review of the different ways of research on the topic of disability, the

contributions of the feminist point of view and the contributions concerning the studied topic.

The practical work focuses on the different lives of disabled women of two generations and with three different kinds of disability.

The results emphasize how, to a great extent, social conditions shape this women's lives, showing the considerable cultural evolutions in the social consideration and behaviour towards women with disabilities.

KEYWORDS: disabilities, attitudes toward disabilities, feminism, gender role, gender stereotypes, disability and gender discrimination.

1. INTRODUCCIÓN

La finalidad fundamental de la investigación en el campo de las ciencias humanas es contribuir, con la propia aportación personal, a descubrir aspectos nuevos o a ampliar el conocimiento en temas ya conocidos. La perspectiva ética y emancipatoria señala, además, que la investigación debe contribuir a mejorar la realidad social, especialmente cuando se trata de personas o colectivos en desventaja. En este sentido se sitúan las motivaciones básicas que han guiado el presente trabajo, habiendo constatado que la realidad de las mujeres con discapacidad en nuestro contexto, y hasta el momento, ha sido mayoritariamente desconsiderada, tanto por los estudios y el movimiento social en el campo de la discapacidad, como por la investigación y el activismo feminista.

Para indicar las razones que han motivado la invisibilidad científica de este colectivo se expone una somera visión retrospectiva que pretende situar el moderno enfoque de la investigación en el ámbito de la discapacidad desde un modelo social renovado, considerando la relevancia del conocimiento de la experiencia personal como vía de aproximación a la realidad, compleja y multifacética, que representa la discapacidad.

Con relación a la realidad concreta de la mujer con discapacidad, se expone una síntesis de las contribuciones referentes a diversos aspectos relacionados con algunos tópicos que están centrando el creciente interés investigador de los últimos años. En el trabajo práctico, he considerado la idoneidad de la metodología cualitativa y el enfoque feminista por su acercamiento a las situaciones y sus significados desde el punto de vista de las protagonistas, y la valoración de la experiencia individual como medio para obtener conocimiento del mundo social.

La realización de este trabajo me ha proporcionado la oportunidad de aproximarme a una parte de la realidad personal y social de las mujeres con discapacidad a través de las aportaciones de las participantes, jóvenes y adultas, que han colabo-

rado en el mismo, poniendo así sus experiencias individuales, sus propias vivencias, y la interpretación de lo que les rodea a disposición “pública”. Como se ha indicado antes, la investigación pretende contribuir al enriquecimiento científico a través del trabajo personal del investigador o investigadora. En este caso, el trabajo personalmente ha significado una reelaboración y reconstrucción del conocimiento previo en este ámbito, y, mediante la síntesis del mismo que aquí se expone, la intención es compartir sus aportaciones, contribuyendo a mejorar el conocimiento en un ámbito poco explorado y a “repensar” la realidad de las mujeres con discapacidad, realidad que, como todo lo humano, a todas las personas nos debe interesar e implicar.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1. La conceptualización de la discapacidad y el estudio de la realidad de las mujeres con discapacidad

En el ámbito de la discapacidad, como en todo ámbito del saber, y en particular en el campo de las “humanidades”, el progreso científico no es un proceso aislado e independiente del progreso cultural y social en general. Las concepciones o ideas sobre la realidad que se trata de comprender y explicar están íntimamente relacionadas con la forma de enfocar y llevar a cabo la investigación y con las prácticas profesionales guiadas (al menos explícitamente) por este conocimiento “científico” que, a su vez, pueden llevar a cuestionarlo y transformarlo. La superación de los “modelos demonológicos” o de interpretación sobrenatural de la discapacidad, al constatare la base natural, humana, de las diferencias corporales o comportamentales de los sujetos, la respuesta positiva a la intervención educativa, etc., condujeron a la configuración de un ámbito de interés científico que centró su objeto de atención en las personas tipificadas como discapacitadas (con distintas denominaciones a lo largo de la historia). Progresivamente, el desarrollo científico y social ha conllevado la diversificación de disciplinas científicas y la disposición política de recursos (organizativos o institucionales, personales, materiales, etc.) en relación con esta área. Respecto a la orientación de los mismos, hasta muy recientemente, en la investigación y en la intervención profesional en el campo de la discapacidad ha prevalecido el enfoque individual, médico o patológico, centrándose la atención en el sujeto, el déficit o la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, la adaptación social, el desenvolvimiento en la vida ordinaria, el desempeño de una actividad laboral, etc. La investigación y la intervención desde este enfoque, dirigida por expertos en distintas disciplinas científicas y técnicas, ha tenido como objetivo fundamental explicar, valorar, corregir o rehabilitar, y en la medida de lo posible también prevenir, las carencias y desviaciones del individuo para procurar su adaptación al medio habitual.

En las últimas décadas ha tenido lugar un importante cambio en la forma de entender la discapacidad y de plantear la acción en este campo (María López, 2006a). Así, la investigación orientada desde perspectivas sociopolíticas (interaccionismo simbólico, funcionalismo estructural, creacionismo social) ha aportado un importante avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización, llegando a conformar lo que se viene denominando “modelo social de discapacidad”. El modelo social de discapacidad sitúa los orígenes de la discapacidad en la propia sociedad, organizada por y para gente no discapacitada. Así se ha puesto de relieve que la discapacidad no viene determinada tanto por las insuficiencias o limitaciones individuales como por la forma de interpretar las diferencias corporales o funcionales por parte de otras personas, lo que condiciona las interacciones sociales, dominadas con frecuencia por el prejuicio y la discriminación, así como por las restricciones que impone un tipo de organización social basada en la economía de mercado, que da primacía a la productividad y la competitividad, junto con la existencia de un medio material y social construido sin tener en cuenta las diferencias (Vic Finkelstein, 1980; Mike Oliver, 1990, 1998; Paul Abberley, 1998).

Esta nueva manera de entender la discapacidad y su teorización no es un proceso aislado de la realidad práctica, que se sitúa solo en el plano de las ideas. Como todos los avances científicos, está interrelacionado e impulsado por los acontecimientos sociopolíticos, culturales y económicos que tienen lugar en una determinada época histórica. Así, desde los años sesenta y setenta del siglo XX, especialmente en el contexto de Estados Unidos, Gran Bretaña y países escandinavos, aparecen diversos movimientos sociales promovidos por parte de diversos colectivos “desfavorecidos” y sus defensores, como personas de raza negra y de minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas, reivindicando condiciones de igualdad social. En el caso de las personas con discapacidad, el denominado *Independent Living Movement* y la corriente de normalización, rechazan la vida en instituciones apartadas, el ser sometidas a programas de rehabilitación, etc., manifiestan que se sienten oprimidas y reclaman sus derechos, pidiendo tomar por sí mismas el control de sus propias vidas. Con las variaciones propias de los contextos en que se ha ido desarrollando, el movimiento de las personas con discapacidad de forma generalizada ha ido asumiendo gran parte de las ideas y propuestas del modelo social de discapacidad, tomándolas como base conceptual para reinterpretar sus propias experiencias, definirse como colectivo, y emprender su acción político-social.

El modelo social de discapacidad progresivamente ha ido siendo aceptado por la comunidad científica como apropiado para comprender la realidad de la discapacidad, y de forma correlativa, respecto a la orientación de las acciones prácticas, se va superando el paradigma de la rehabilitación, incorporándose elementos del enfoque de vida independiente. No obstante, también dentro de estos modelos teóricos y

de intervención práctica, han surgido voces críticas que han cuestionado algunos de sus supuestos, provocando el debate y la consiguiente reorientación de la construcción teórica y la acción política, de acuerdo con las críticas y aportaciones surgidas en el seno de los mismos. Así, entre los retos y desarrollos del modelo social de discapacidad, hay que señalar la influencia de dos corrientes de pensamiento y de acción social.

Por una parte, los planteamientos posmodernistas vienen a cuestionar y transformar las ideas asentadas sobre el valor universal de las teorías y su capacidad para abarcar, comprender y sistematizar la realidad. Se considera que la experiencia humana es demasiado compleja y diversa como para que quepa en cualquier explicación única, y cualquier metanarración resulta opresora. En consecuencia, la discapacidad debe reconceptualizarse desde la interpretación contextual e individual.

Por otra parte, la consideración de las similitudes de la tradicional situación de desventaja de las mujeres y las personas con discapacidad, las grandes coincidencias entre los dilemas y desafíos que afrontan el movimiento feminista y el de la discapacidad, así como la valoración de la más amplia experiencia de investigación en el sentido señalado y de activismo social del feminismo, han llevado a la aplicación del enfoque feminista al campo de la discapacidad.

Las aportaciones de estas corrientes críticas han conducido al desarrollo de dos importantes líneas de estudio. Una la constituye la investigación de las representaciones culturales de la discapacidad, donde podemos situar los estudios deconstructivistas históricos, el estudio de distintos pueblos y áreas geográficas, o el análisis de la imagen de la discapacidad en los medios de expresión o de comunicación social (literatura, cine, arte, prensa, etc.). Otra línea de investigación se dirige al estudio de la discapacidad a partir de la experiencia personal. Desde esta posición se tienen en cuenta diversos factores diferenciales, como edad, raza, clase social, tipo de discapacidad, etc., que pueden tener implicaciones importantes en las identidades personales y ser significativos en las experiencias de personas con discapacidad.

Es preciso advertir que la aceptación de este enfoque en los estudios de discapacidad más recientes no ha estado exento de polémica. El temor de hacer resurgir el énfasis en lo individual como desviación y tragedia (el tradicional modelo médico o psicopatológico), desconsiderando el papel del medio, ha sido un motivo fundamental en este retraso del reconocimiento de las diferencias que existen dentro de la realidad de la discapacidad. Dicho reconocimiento y la integración de sus aportaciones ha representado así un importante reto para el modelo social y el movimiento de las personas con discapacidad (Tom Shakespeare, 1996; David T. Mitchell y Sharon L. Snyder, 2001).

Como se ha dicho, cada vez más, los estudios de discapacidad incorporan esta orientación del estudio de la diversidad, tomando el enfoque metodológico y las herramientas de investigación feministas (Carol Thomas, 1999). Sin embargo, a pesar

de la consideración de distintos factores de diversidad y de la incorporación de la perspectiva feminista en los estudios de la discapacidad, resulta paradójico el “olvido” o escasez de investigaciones sobre la realidad de las mujeres con discapacidad, grupo que aparece relegado tanto en los estudios de discapacidad como en la investigación feminista.

Al indagar sobre las razones de este tipo de exclusión por parte del feminismo, se pueden reconocer al menos tres temas en los que la discapacidad (en concreto la particular situación de las mujeres con discapacidad) ha supuesto confrontación con las ideas o posiciones defendidas por el feminismo, motivando la ausencia de estas mujeres en los análisis y reivindicaciones político-sociales feministas hasta hace muy poco tiempo: la imagen social de la discapacidad en contraste con el modelo de mujer en la perspectiva feminista, el desacuerdo en aspectos relativos a libertad reproductiva y prevención, y la atención en la comunidad. Además, con frecuencia ha sucedido que cuando el feminismo ha tomado la experiencia de las mujeres como foco de investigación ha presentado una visión negativa del tema, lo que ha conllevado la disconformidad del colectivo de mujeres feministas y activistas con discapacidad.

A pesar de estos desencuentros, en la actualidad, en muchos sentidos de la investigación y la acción, se camina en orientaciones confluyentes por parte de las dos corrientes de análisis teórico y activismo político implicadas: feminismo y movimiento de la discapacidad. Precisamente ha sido el hecho de que existan personas que participen, como académicas y como activistas prácticas en ambas corrientes y movimientos, y que se vean implicadas personalmente en las cuestiones en debate (como mujeres y discapacitadas muchas de ellas), lo que está llevando a desarrollar nuevos enfoques de investigación y nuevas interpretaciones al abordar y reflejar la compleja y multifacética realidad que se trata: la que concierne a la vida de las mujeres con discapacidad.

Las consideraciones anteriormente expuestas sobre el estado de la investigación parecen explicar que la bibliografía que aborda específicamente el tema objeto de nuestro interés sea aún escasa, muy reciente y casi en su totalidad procedente de otros contextos o países (además de otras características comunes en los trabajos del campo de la discapacidad, y los que se sitúan en esta perspectiva crítica y feminista indicada: la dificultad de localización y acceso a los trabajos, la dispersión, el énfasis en aspectos negativos o de desviación, la escasa elaboración teórica cuando se trata de escritos autobiográficos, etc.). No obstante, si bien en el estudio práctico personalmente tomo una orientación determinada (paradigma interpretativo, perspectiva feminista), en esta síntesis de literatura precedente, dada la escasa atención prestada a la realidad de la mujer con discapacidad hasta muy recientemente, ya que, en última instancia, lo que se pretende es el acercamiento a una realidad concreta (la experiencia de ser mujer discapacitada), con el fin de comprenderla, no parece lógico desconsiderar ninguna aportación que pueda contribuir a enriquecer el conocimien-

to. La literatura científica que aborda específicamente el tema, o que proporciona referencias sobre la realidad vital de las mujeres con discapacidad, nos informa sobre los tópicos que se exponen a continuación.

2.2. Autopercepción, imagen social y relaciones interpersonales

La autoimagen puede definirse como una concepción interna que las personas construyen de sí mismas. Una parte importante de esta se construye a partir de la imagen del cuerpo, es decir, la percepción del propio cuerpo y lo que la apariencia física transmite a la gente. Así pues, cómo creemos que somos percibidos o percibidas por los demás influye en nuestra autovaloración y en nuestro comportamiento.

Para muchas mujeres “autoimagen” es sinónimo de imagen del cuerpo. La razón de este estrecho vínculo entre autoconcepto y apariencia física radica en que socialmente las mujeres en general son identificadas con sus cuerpos (Wendy Chapkis, 1986). Se viene observando que el patrón de mujer blanca, occidental, sana, esbelta, está siendo adoptado en todas las partes del mundo y, a menudo, la conciencia del cuerpo supone que las personas se centren más sobre los defectos percibidos en el cuerpo, con arreglo a ese patrón, que sobre la valoración realista de sus cualidades. La despersonalización u “objetivización” del cuerpo, particularmente en el caso de las mujeres, llega a veces al punto de llevar a cabo acciones que terminan desfigurándolo. La dualidad cuerpo-mente, impuesta por la cultura, y la percepción distorsionada del propio cuerpo induce a una imagen negativa de sí misma, muy común en la mujer “normal” (Barbara Hillyer, 1997, refiere los trabajos de Linda Sanford y Mary Ellen Donovan, 1985). Si la negatividad hacia el cuerpo en la mujer en general es algo bastante común, no es sorprendente que la mujer con discapacidad reaccione con negatividad hacia su cuerpo.

La aceptabilidad social de la imagen física es de gran trascendencia en el caso de la mujer discapacitada, como se refleja en algunas investigaciones que muestran las estrategias a que pueden recurrir las mujeres para alcanzar el ideal femenino, o simular ser lo más normal posible: maquillaje, ropa y arreglos que llaman la atención hacia otras partes del cuerpo, cirugía... (Ivonne Duffy, 1981).

La preocupación por la imagen física y el deseo de aceptación de los otros no es algo que afecte solo a la mujer con discapacidad, es uno de los elementos característicos de la vida de los chicos y chicas en las etapas más críticas de la adolescencia y primeros años de la juventud. No obstante, en esta etapa, el hecho de “vivir en un cuerpo diferente” puede afectar de forma importante a la identidad personal (Carole Coroir y Florence Sordes-Ader, 2001). Por otra parte, la “normalidad”, incluyendo la apariencia externa de normalidad es, en ocasiones, una aspiración más perseguida y deseada por quienes rodean a la chica o mujer con discapacidad que por ella misma. Así, la educación familiar, con frecuencia, se ciñe a estos cánones impuestos al sexo femenino.

Como se ha dicho, la mayoría de los trabajos están de acuerdo en señalar el daño personal que provoca el contraste entre los criterios dominantes de belleza física y la realidad de la apariencia del cuerpo de la mujer con discapacidad, con el resultado de dolor y sufrimiento para ésta y, a menudo, la inhibición o reducción de las relaciones interpersonales. Pero esto no es generalizable. La discapacidad no supone necesariamente una autoimagen negativa ni tiene siempre repercusiones desfavorables en todos los ámbitos de la vida de las mujeres con discapacidad. Así, el estudio de Emily Bonwich (1985) sobre mujeres con lesión medular halló que estas habían incrementado su autoestima como resultado de haber optado por asumir nuevos papeles en la vida, y vencer enormes obstáculos para lograrlo. La lesión funcionó como estímulo para liberarlas de las coacciones impuestas por los estereotipos del papel femenino. Algunas veces el desafío de la propia discapacidad permite descubrir ideas y desarrollar capacidades que en otras ocasiones no se había hecho. Podría afirmarse, como hace Susan Lonsdale (1994, 67), que cuando el centro de atención se desplaza del cuerpo y las personas son animadas a conseguir logros y ser competentes en otras áreas, las mujeres pueden desarrollar una afirmación más positiva de sí mismas, incluyendo la valoración de sus cuerpos.

En este mismo sentido pueden interpretarse algunas de las fórmulas de adaptación señaladas por Paul Menzel y cols. (2002), que implican valoración positiva de la salud y de la propia calidad de vida por parte de personas con discapacidades y enfermedades crónicas. De este modo las estrategias denominadas “ajuste de la actividad” o “ajuste de las metas” significan, por parte de las personas afectadas, desarrollar otros intereses y actividades que les permitan realizarse y sentirse bien.

Algunos autores hablan de compensación cuando las mujeres discapacitadas tratan de sobresalir en actividades o aspectos que desvían la atención de sus minusvalías. Por ejemplo, destacando en su profesión, esforzándose en la perfección de las tareas, tratando de ser muy competentes en todo lo que emprenden, etc. Incluso esta sobre-compensación puede referirse también a la apariencia física: cuidando muy especialmente los aspectos de vestido, calzado, etc., intentando parecer elegantes y atractivas, con objeto de desviar la atención de la zona donde radica la deficiencia. Autoras como Susan Lonsdale (1994) y Jenny Morris (1992) recogen algunos casos que ilustran este comportamiento.

Con relación a los aparatos ortopédicos algunos trabajos se refieren al simbolismo social y la diversidad de experiencias. Generalmente se considera que la apariencia física se ve afectada de forma importante por el uso de prótesis. Cuanto más grandes y aparatosas, más evidentes e incómodas resultan para la mujer.

Sin duda los aparatos técnicos son elementos importantes para la independencia y el bienestar de las personas con discapacidad, ayudándolas a superar obstáculos físicos. Sin embargo pueden ejercer como barrera en ciertas situaciones sociales de importante trascendencia en la vida de estas personas. Así, la silla de ruedas, los apa-

ratos ortopédicos y otras “ayudas técnicas” tienen un significado simbólico, a menudo negativo, que se interpone en las relaciones sociales entre las personas discapacitadas usuarias y la gente no usuaria, ratificando su percepción de limitadas y su estatus inferior. Las personas con discapacidades son conscientes de que en los intercambios sociales los aparatos técnicos pueden reforzar los estereotipos y condicionar actitudes y conductas que les hacen sentirse, cuando menos, incómodas. Pero también ocurre que, por encima de todo, se valoren estos objetos como liberación, como instrumentos que mejoran su calidad de vida. Se considera entonces que la mejora de la salud y la independencia son prioritarias, la imagen física es secundaria, o incluso se aprende a valorarla con otros cánones (Lois Keith, 1997; Marta Allué, 2003).

2.3. Relaciones sociales y de pareja

En la literatura psicológica se reconoce la importancia de las situaciones socializadoras y de las oportunidades del establecimiento de relaciones interpersonales desde la infancia y la adolescencia, y se considera que contribuirán al desarrollo integral de la persona. Además de las relaciones de compañerismo y amistad, el inicio y mantenimiento de una relación sentimental se sitúa entre las prioridades de la vida de muchas mujeres. En el caso de la mujer con discapacidad estos temas están siendo objeto progresivo de interés y estudio, al observar la influencia de diversos factores que inciden de forma especial y compleja en estos importantes aspectos de la experiencia vital de dicho grupo de personas. Las aportaciones de los trabajos y referencias pueden agruparse en torno a los siguientes tópicos:

- 1) El aspecto físico como valor: mitos sobre la discapacidad y los roles tradicionales.

Teniendo en cuenta el valor que se otorga al cuerpo y los patrones estéticos dominantes en la cultura actual, hay que destacar las especiales dificultades que tienen que afrontar las personas con discapacidad, y en especial las mujeres, para establecer una relación de pareja, cuando el primer elemento de encuentro es el aspecto físico.

Algunos estudios comparativos aluden a la sintomática diferencia de frecuencias en los matrimonios o relaciones estables, al contrastar hombres y mujeres con discapacidad y mujeres con y sin discapacidad. Se ha constatado que las relaciones se inician más tarde y con menor frecuencia que sus coetáneos y coetáneas (Blum et al., 1991).

Una de las creencias más comunes sobre las personas con discapacidad, en particular las mujeres, es la asexualidad (Jenny Morris, 1993; Tom Shakespeare, 2000, 2002). A las personas con discapacidad se las infantiliza. Del mismo modo que se presupone que los niños y niñas no tienen sexualidad, a estas personas se les niega la capacidad de sentimiento o expresión sexual. Cuando se considera su componente sexual, se hace desde la perspectiva de la desviación y se ve inadecuada la manifestación sexual.

Los estereotipos tradicionales sobre la mujer ejercen un peso importante sobre las mujeres discapacitadas, que se consideran desprovistas de las características

estereotípicas deseables en la mujer. Así, Marilyn Phillips (1990), que analiza los valores culturales de la sociedad actual, afirma que los hombres, y con frecuencia también las mujeres sin discapacidad, perciben a la mujer discapacitada como “mercancía dañada” o “artículo defectuoso” (“damaged goods”), y carente de atractivo, lo que comporta una desvalorización que incide negativamente en las relaciones interpersonales que suponen, entre otras cosas, intercambios entre sujetos en niveles similares. Otra de las creencias erróneas es la ineptitud o incompetencia para desarrollar los roles tradicionales consecutivos a la formación de pareja: el cuidado familiar, lo que conlleva su menor elegibilidad como pareja.

2) Obstáculos materiales e inaccesibilidad al medio social.

Las personas con discapacidad suelen encontrarse con barreras en su vida social y de ocio que pueden constituir un obstáculo importante para el acceso a los entornos donde las personas en general establecen contactos que conducen a relaciones de amistad y de pareja. El transporte público, inaccesible o con horarios e itinerarios limitados, los pubs, cines y discotecas inaccesibles, o con restricciones de hecho, significan imposibilidad de interacción. También la dificultad para acceder a un empleo remunerado implica la exclusión de los lugares de trabajo, en los cuales se inician muchas relaciones. Así, en la adolescencia y juventud, cuando la gente comienza a explorar y experimentar en las relaciones de amistad y de pareja, la participación de los chicos y chicas con discapacidad está condicionada por factores externos (Tom Shakespeare, Kath Gillespie-Sells y Dominic Davies, 1996).

3) Actuación del medio familiar.

Otros análisis sobre las dificultades de la mujer con discapacidad para el establecimiento de relaciones interpersonales en general, y de pareja en particular, se centran en el funcionamiento familiar interno, refiriéndose a las expectativas y presiones de los padres y madres. El paternalismo sobreprotector, unido a la resistencia a perder los lazos de vinculación, interfieren obstaculizando la relación social. Los padres, y particularmente las madres, no quieren dejar a las hijas que han cuidado y protegido durante mucho tiempo.

Las propias personas con discapacidades congénitas han descrito las actitudes paternalistas hacia ellas, que se reflejan en una socialización desde el nacimiento asumiendo que el papel de discapacitado o discapacitada es esencialmente asexual (Mona, Gardos y Brown, 1994). La psicóloga Marilyn Rousso (1996) ha escrito acerca de su experiencia personal como mujer con parálisis cerebral, y afirma que ella creció entendiendo que no debía esperar nunca tener una cita, una relación sexual o casarse.

4) Otras aportaciones sobre el tema: tensiones e inestabilidad en las parejas donde la mujer tiene o adquiere discapacidad y maltrato conyugal.

En lo que se refiere a las parejas, es más probable que los hombres discapacitados mantengan las relaciones, mientras que las mujeres son abandonadas por sus

antiguos compañeros (Susan Lonsdale, 1994; Margaret Nosek et al., 2001; Juan José García de la Cruz y Juan Zarco, 2004).

Una razón de la estabilidad de la pareja en el caso de la discapacidad masculina es que, en esta situación, se potencia el papel básico tradicional de la mujer como cuidadora y su desempeño contribuye a incrementar sus “cualidades” de sacrificio, renuncia, altruismo, etc., asociadas a la condición femenina. Por el contrario, cuando las mujeres enferman o adquieren una discapacidad, el gran peso social de la imagen física y el hecho de no poder desempeñar los papeles femeninos de esposa y madre, en la forma en que anteriormente lo hacían, son elementos que propician las rupturas. En otros casos, la dependencia económica o emocional explica la continuidad de la relación a pesar del sufrimiento de situaciones de maltrato.

2.4. Maternidad

Tradicionalmente las niñas han sido socializadas en la creencia de que su principal papel como mujer es engendrar y criar hijos e hijas. Para una gran parte de mujeres en el mundo, incluso actualmente, su vida se centra en esta función reproductora y cuidadora. En el caso de chicas y mujeres discapacitadas lo anterior ha sido, y aún es, poco común y no responde, al menos mayoritariamente, a una opción personal, producto del avance cultural propiciado en gran medida por la lucha feminista. En su caso, la maternidad les ha sido vedada abiertamente, incluso interrumpida forzosamente, o disuadida de manera sutil y encubierta con argumentos y justificaciones diversas, a menudo apoyadas por determinada investigación científica. Entre las razones que motivan la negativa a la maternidad figuran (Richard Olsen, 1996; Carol Thomas y Curtis, 1997; Juliene Lipson y Judith Rogers, 2000; Margaret Nosek et al., 2001; O’Toole y Doe, 2002):

- El mito de la asexualidad. Si la mujer discapacitada no es considerada candidata para el amor y la vida de pareja, es impensable que ejerza de madre.
- La consideración, por parte de profesionales de la salud, del riesgo que entraña el embarazo y parto por la supuesta delicada salud de la mujer con discapacidad.
- La idea de vulnerabilidad y dependencia absoluta de la mujer discapacitada. En consecuencia se piensa que no tendrá autonomía y capacidad para cuidar a otra persona.
- La visión de la discapacidad como una tara heredable, transmisible a la descendencia.
- Pensar que criar hijos supone un gran esfuerzo físico y exige unas condiciones óptimas de energía, movilidad, resistencia, agilidad, buen estado de todos los sentidos, lo que hace incompetentes a las mujeres con discapacidad y, en caso de hacerse cargo de los hijos, pone en peligro la integridad infantil.
- La creencia (propiciada en gran medida por la investigación desde la perspectiva individual patologizadora) de que los hijos e hijas sufren las consecuencias

psicoemocionales y psicosociales negativas de tener progenitores con discapacidad (y en particular si se trata de la madre).

2.5. Trabajo

A pesar del reconocimiento del derecho al trabajo como uno de los derechos humanos fundamentales y de los beneficios que aporta la actividad laboral remunerada, tanto las personas con discapacidad como las mujeres tradicionalmente han estado apartadas del mundo del trabajo socialmente reconocido, y ello ha sido debido al modo de organización social patriarcal y capitalista, que ha dejado fuera del sector productivo a estos dos colectivos. La vigente estructura social descansa en una división sexual del trabajo basada en la especialización, según la cual el hombre es generalmente el responsable máximo del trabajo productivo y la mujer asume, casi en exclusividad, las actividades propias del trabajo reproductivo (Mariano Álvaro Page, 1996; Pilar Carrasquer, 2005).

Igualmente, en el caso de personas con discapacidad, los estereotipos y prejuicios que enfatizan las limitaciones para el ejercicio laboral, unidos a una visión restrictiva del trabajo, como producción “rentable” de bienes o servicios de valor social, llevan a excluir a muchas personas que pueden participar y contribuir a la sociedad, sea de forma productiva, sea de otras formas (Paul Abberley, 1998).

En general, los estudios realizados en países desarrollados señalan las elevadas tasas de inactividad laboral y desempleo entre las personas con discapacidad. Así se refleja en el estudio realizado por la Comisión Europea sobre *Discapacidad y participación social en Europa* (EUROSTAT, 2001), que recoge, entre otros aspectos, los datos de la situación laboral. Centrándonos en nuestro país, según datos de la Encuesta EDDDES-99 (INE, 2002), encontramos una importante diferencia entre las tasas de actividad de la población general (77 % los varones y 49% las mujeres) y la población discapacitada (40,6% los varones y 23,7% las mujeres). En todas las regiones se repite el patrón de inactividad-desempleo, aunque Andalucía es una de las comunidades que presenta tasas de paro por encima de estas medias (Nicolás García Díaz, 2003; Fundación ONCE, 2005). En todo caso, y aunque siempre resulte difícil la comparación por no existir unidad de criterio entre los distintos estudios que se refieren al tema, las cifras nos ofrecen una aproximación a una situación claramente diferencial y negativa para la mujer con discapacidad respecto a otros grupos comparados (varones y mujeres sin discapacidad).

No obstante, en muchos aspectos las estadísticas no son suficientemente clarificadoras de los fenómenos, y es preciso recurrir a la información que proporcionan otros estudios de carácter más cualitativo e interpretativo, donde se interroga a las personas más directamente implicadas en el tema laboral, como son el empresariado y las personas con discapacidad y, dentro de estas, las mujeres con discapacidad.

El tema laboral ha suscitado gran interés en los últimos años siendo objeto de diversos estudios en el contexto de nuestro país (Fundosa, 1996; José M^a García Mar-

tín y Nicolás García Díaz, 1998; Antonio Leal Jiménez, 2000; Caleidoscopia, 1997; INEM, 1997; Julián Palomo, 2003; Fundación ONCE, 2005). Las aportaciones de estos estudios revelan la imagen prejuiciosa que, en general, mantiene el empresariado sobre la persona con discapacidad, mostrando su visión negativa en diversos aspectos relacionados con el desempeño de una actividad productiva: percepción de limitaciones en la movilidad (desplazamiento, manipulación de objetos, manejo de mecanismos y tecnología), inferior preparación y menor rendimiento, problemas en las relaciones personales (carácter difícil, triste), precaria salud, que conlleva mayor absentismo, y apariencia externa (que se supone desagrada o desconcierta en trabajos de cara al público). A los aspectos anteriores habría que añadir otros que aluden al coste económico que producen las adaptaciones técnicas del puesto de trabajo, la ignorancia o incumplimiento de la obligación de la cuota legal de contratación de personas discapacitadas, o el desconocimiento de las subvenciones y, aun conociéndolas, desprecio de las mismas, por su escasa cuantía y por las condiciones que exigen.

Desde la óptica de las personas con discapacidad, la mayor dificultad para su inserción laboral está en la negativa de las empresas a contratarles, debido al rechazo social por su condición de discapacitadas.

Las referencias bibliográficas internacionales a la temática del trabajo y la mujer con discapacidad, en general, coinciden en destacar la inferior posición de la mujer en el área laboral, aludiendo a sus dificultades de acceso al mundo laboral, la ocupación del nivel más bajo de la escala profesional y la carencia de oportunidades de promoción. Pero, además, la situación laboral de la mujer con discapacidad ha sido también objeto de investigación específica en nuestro país, recabando la opinión de las propias mujeres (Grace Shum, Angeles Conde y Marita Iglesias, 1998; EDIS, 2001; CERMI, 2004; Fundación ONCE, 2005). En general, las mujeres manifiestan su alta valoración de la actividad laboral productiva, al ser considerado el trabajo fuente de autoestima y de reconocimiento social, proporcionar independencia económica y, en consecuencia, emocional y personal en otras facetas de la vida, facilitar la relación social, etc. Este colectivo manifiesta sus dificultades de inserción laboral aludiendo especialmente a los estereotipos que muestra el empresariado dada su condición de discapacidad, a los que se unen los estereotipos sexistas. Además de estos factores sociales, relativos a la imagen negativa de la discapacidad y la supuesta interferencia de los roles tradicionales femeninos en el desempeño laboral, se indican otros factores de índole personal (autopercepción negativa, desconocimiento de las propias capacidades y de las características del mercado laboral, carencias formativas, limitaciones asociadas a la discapacidad) y de tipo familiar (sobrepotección, intercepción de las oportunidades de empleo); (CERMI, 2004).

En este ámbito de estudio, el trabajo, es preciso hacer una advertencia de gran relevancia, dada la población sobre la que centramos el estudio: las mujeres con discapacidad. Como se ha dicho en reiteradas ocasiones, hay que destacar la escasez de in-

investigaciones sobre la vida de las mujeres con discapacidad. Cuando se aborda el tema del trabajo, el interés se centra casi exclusivamente en la actividad productiva remunerada, es decir, el empleo fuera del hogar, soslayando la actividad doméstica cuando, como muestran los datos censales, es la ocupación principal de la mayor parte de estas mujeres (además de “secundaria” para la que están empleadas fuera del hogar).

Entre las razones que lo justifican podría mencionarse el hecho de existir temas de gran relevancia científica y social, que tradicionalmente han sido desconsiderados, o tratados desde visiones que es preciso contrarrestar o matizar y profundizar (como el tema del abuso, la imagen social, etc.). Por otra parte, dentro del tópico “trabajo”, la valoración social del empleo remunerado y la evidente discriminación laboral de la mujer discapacitada han centrado el interés investigador en estos aspectos.

2.6. Violencia y mujer con discapacidad

El tema del abuso y la violencia contra las mujeres desde hace un tiempo ha salido a la luz pública, es objeto de estudio y, aunque de forma insuficiente, se van tomando medidas para su resolución. Sin embargo, en la población de mujeres con discapacidades aún no existe una toma de conciencia social sobre su existencia y hasta hace muy poco tiempo ha habido una importante laguna en la investigación sobre el tema. En el caso de las niñas y las mujeres con discapacidad, el tema del abuso y violencia es “un tabú dentro del tabú”.

Hasta muy recientemente pocos estudios han abordado la situación de las mujeres con discapacidad. Varios factores contribuyen a configurar este panorama de escasez de investigación (Michelle McCarthy, 1998; Margaret Nosek, Carol Howland et al., 2001):

- La inadecuada conceptualización del abuso, que suele restringirse a hechos o prácticas de agresión física (sobre todo de tipo sexual), o abandono extremo.
- La mayoría de los estudios se han centrado exclusivamente en personas con retraso mental.
- Los trabajos se han realizado básicamente con población infantil, o muestras donde se agrupan niños y niñas con población adulta, sin establecer y estudiar las diferencias de edad o sexo.

No obstante, las aportaciones de los estudios generales sobre discapacidad y sobre la mujer, así como los recientes trabajos centrados en la población de mujeres con discapacidad, permiten esbozar una aproximación al tema para tratar de entender esta situación y los elementos intervinientes en la misma (María López, 2006b, 2006c).

El abuso y la violencia están estrechamente relacionados con la desigualdad de género. La investigación feminista ha puesto de manifiesto la relación que hay entre el abuso y las formas culturales de considerar a las mujeres inferiores a los hombres (Janet Saltzman, 1992; Inés Alberdi y Natalia Matas, 2001). La violencia contra las mujeres es resultado de la idea de superioridad masculina y de los valores que se re-

flejan en el código patriarcal. Pero además, en el caso de las mujeres discapacitadas el abuso reviste especiales características.

Para comprender mejor el alcance del tema que nos ocupa hay que entender la amplitud del concepto de violencia o abuso en la población objeto de estudio. No se trata solo de agresión física o verbal, sino que adquiere múltiples formas o manifestaciones. Así, la violencia activa implica el ejercicio de abuso (de cualquiera de los tipos: físico, emocional, sexual, incluso económico) sobre la víctima. La violencia pasiva se refiere a aquellos actos que, por negación o por omisión, tienen como resultado la generación de un daño físico o psicológico en personas que por su edad o situación necesitan de la atención de otras, categorizándose en este grupo el abandono físico y el emocional (Marita Iglesias 1998). La especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad se relaciona con circunstancias habituales como (Andrews y Veronen, 1993; Margaret Nosek et al., 1997):

- Dependencia de otros, en cuidados de larga duración.
- Negación de los derechos humanos, relacionada con una percepción de ausencia de capacidades o poder.
- Menor riesgo de descubrir al perpetrador.
- Dificultad de algunos “supervivientes” de ser creídos.
- Bajo nivel de educación acerca de la sexualidad apropiada e inapropiada.
- Necesidad de ayuda física.
- Integración en contextos ordinarios, sin considerar las capacidades individuales para la autoprotección.
- Mayor aislamiento social y desconocimiento o no acceso a recursos de apoyo.

La consideración del importante peso de los valores y las actitudes sociales al analizar el fenómeno de la violencia sobre la población con discapacidad ha llevado a la identificación de varios mitos explicativos de la misma (Dick Sobsey y Sheila Mansell, 1990; Sobsey, 1994): mito de la deshumanización, mito de la mercancía dañada, mito de la insensibilidad al dolor, mito de la amenaza de la discapacidad y mito de la indefensión. Además de las razones anteriormente indicadas, en la población de mujeres con discapacidad se dan otros elementos particulares que explican la mayor incidencia, su persistencia temporal, su invisibilidad social y su impunidad. Así, la combinación de devaluación cultural de las mujeres y de las personas con discapacidades ha reforzado la creencia de que las mujeres discapacitadas son asexuales, pasivas, ignorantes y víctimas fáciles. Hay que señalar también que la habitual sobreprotección y control de las niñas con discapacidad puede encubrir situaciones de abuso y maltrato en el ámbito privado (familiar o institucional). Incluso aun cuando las jóvenes ya puedan percibir el abuso, son conscientes de que es su único modo de vida, y el abuso es el precio que se paga por su supervivencia, particularmente en casos de dependencia y aislamiento social, en niñas o mujeres con importantes limitaciones en

la actividad que necesitan de la familia, o de cuidadores y cuidadoras cuando están en instituciones. Otros factores son la fragilidad física, el hecho de ser menos capaces de defenderse en ataques, o el desconocimiento de recursos de apoyo, dado el habitual inferior nivel educativo de las niñas con discapacidad (particularmente en sociedades menos desarrolladas), y la dificultad práctica de acceso a tales servicios (las denominadas “barreras” arquitectónicas, de transporte, de comunicación, etc.).

Después de esta somera panorámica sobre el estado de la investigación en algunos temas relativos a la realidad vital de la mujer con discapacidad, podemos observar la amplitud y diversidad de aspectos emergentes de un campo de estudio que, en general, y en nuestro contexto en particular, aún está en gran parte sin “explorar”.

La evolución de la construcción del conocimiento y de los modelos teóricos y de acción práctica en el ámbito de la discapacidad parecen orientar hacia la conveniencia de una investigación que aborde la realidad desde una perspectiva comprensiva e integradora, que considere la situación y la actividad de la mujer en distintos ámbitos, así como el uso preferente de enfoques y metodología de investigación que priorice la visión de las propias mujeres y la interpretación que estas proporcionan de su experiencia en los distintos aspectos de la vida.

3. PLANTEAMIENTO Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Objetivos de la investigación

El objetivo de la investigación es conocer la realidad vivida por las mujeres con discapacidad, teniendo en cuenta las percepciones que las propias mujeres tienen de ellas mismas y de sus coetáneas. Este objetivo general se concreta en los siguientes propósitos:

- Analizar distintos ámbitos de la vida de las mujeres con discapacidad, sobre la base de su propia interpretación autobiográfica de la realidad.
- Explicitar las percepciones que estas mujeres tienen sobre los valores, creencias y constructos sociales que se dirigen hacia ellas mismas.
- Identificar la posible discriminación, presiones, exigencias u obstáculos de distinta índole que condicionan el desarrollo de estas personas en los ámbitos de la vida contemplados.
- Contrastar posibles diferencias en los anteriores aspectos, en relación con dos variables: edad (dos generaciones) y tipo de discapacidad (física, visual, audítia).

3.2. Diseño metodológico

Con respecto al enfoque epistemológico y los procedimientos metodológicos, la preferencia del paradigma naturalista o cualitativo en esta investigación responde especialmente al convencimiento personal de la conveniencia del estudio de la reali-

dad desde las perspectivas y procedimientos más apropiados al tipo de realidad y a los fines perseguidos. La realidad vivida por las mujeres con discapacidad es una realidad personal y, como tal, social. En este estudio, de carácter aproximativo, lo que pretendo es la comprensión de algunos aspectos de la realidad vital de estas mujeres, desde el punto de vista de los significados que les otorgan las propias mujeres, que son las protagonistas de las acciones, valoraciones y reflexiones que refleja el trabajo. En consecuencia, he considerado la idoneidad de la metodología de investigación cualitativa, de carácter etnográfico, y la perspectiva feminista, para tratar de conocer la realidad de la vida de las mujeres con discapacidad según los hechos, vivencias y sus significados, compartidos intersubjetivamente por las participantes en este trabajo.

La muestra de población objeto de estudio está compuesta por 26 mujeres que tienen discapacidades de tipo físico (que comporta limitación de movilidad), visual o auditivo, pertenecientes a dos generaciones o grupos de edad: adultas (40 a 60 años) y jóvenes (20 a 35 años), residentes en una ciudad andaluza. La obtención de la muestra ha seguido la técnica de “bola de nieve”. La selección de la muestra responde al criterio de pertinencia: comprende casos correspondientes a grupos relevantes para los objetivos de la investigación. La intención con esta muestra no es la representatividad de la población a la que pertenecen, sino obtener referencias acerca de la posible influencia de los dos factores o variables, el tipo de discapacidad y la edad o generación, por lo que puede implicar de diferencia personal y cultural en los distintos temas y aspectos que se investigan.

El siguiente cuadro presenta las características de las participantes relativas al tipo y especificidad de la discapacidad.

| Cuadro 1 | | |
|--|---|---|
| <i>Tipo y especificidad de la discapacidad</i> | | |
| | ADULTAS | JÓVENES |
| Discapacidad física | DF/A1 Poliomieltis DF/A2 Espina bífida DF/A3 Poliomieltis DF/A4 Encefalitis DF/A5 Espina bífida | DF/J1 Poliomieltis DF/J2 Espina bífida DF/J3 Poliomieltis DF/J4 Síndrome de Behçet (Paraparesia y otras afectaciones) |
| Discapacidad visual | DV/A1 Retinosis pigmentaria inversa DV/A2 Glaucoma DV/A3 Microftalmia DV/A4 Degeneración macular | DV/J1 Miopía magna y astigmatismo DV/J2 Degeneración retiniana DV/J3 Lesión norvio óptico DV/J4 Miopía magna |
| Discapacidad auditiva | DA/A1 Sordera profunda DA/A2 Hipoacusia severa DA/A3 Sordo-ceguera DA/A4 Sordera profunda | DA/J1 Sordera profunda DA/J2 Sordera profunda DA/J3 Sordera profunda DA/J4 Hipoacusia severa DA/J5 Sordera profunda |

En la mayor parte de las mujeres participantes existe una deficiencia de origen congénito o es adquirida a muy temprana edad (salvo DF/J4 y DV/A4). En las par-

ticipantes con discapacidad física o visual existen manifestaciones visibles (deformaciones físicas, más o menos acusadas, problemas de movilidad, uso de prótesis, aparatos o lentes especiales, etc.).

Teniendo en cuenta los presupuestos de partida, la perspectiva epistemológica y metodológica en que se inscribe el trabajo, naturalista cualitativa y feminista, y los objetivos de la investigación, centrados en la experiencia vital de las mujeres con discapacidad, he considerado la realización de entrevistas semi-estructuradas como técnica más apropiada para la obtención de datos. Al centrar el trabajo básicamente sobre la experiencia vital de las participantes, las entrevistas tienen un importante componente biográfico-narrativo. Además de proporcionar una aproximación a la experiencia individual, cuando se utiliza la entrevista para reconstruir la realidad de un grupo social, las personas entrevistadas se consideran como fuentes de información general, ya que estas asumen la identidad de un miembro de su grupo, y las respuestas individuales aclaran las actitudes, situaciones y patrones generales.

Investigar la vida de personas con discapacidad utilizando métodos narrativos es importante por dos razones. La “tesis de la voz excluida” dice que los métodos narrativos facilitan el acceso a los puntos de vista y la experiencia de los grupos oprimidos, que carecen del poder de hacer oír sus voces con los sistemas convencionales del discurso académico. La segunda razón, por suponer una superación de la erudición tradicional, que ha subordinado la realidad personal a la búsqueda de generalización (Tim Booth, 1998).

Además, la perspectiva del curso de la vida (Marc Priestley, 2001, 2003) y, dentro de ella, la consideración de la variable generacional en los estudios con discapacidad, parece perfilarse como una vía idónea de acercamiento a la discapacidad, que contribuye a la comprensión de la realidad, integrando aspectos vivenciales, históricos y contextuales sobre los hechos y sus significados.

El desarrollo de las entrevistas discurre orientado de acuerdo con una guía (confeccionada a partir de las primeras entrevistas exploratorias). Los temas y cuestiones que se plantean, de forma abierta generalmente, tienen la intención de conducir las entrevistas de forma flexible en cuanto al orden y la no imposición de exhaustividad.

Previamente a la realización de las entrevistas con cada una de las mujeres tiene lugar el proceso de “negociación” de lo que implica la participación en el trabajo, para obtener el consentimiento de las participantes. Las entrevistas han sido grabadas y transcritas literalmente, para su análisis posterior. En los encuentros y entrevistas con las participantes sordas he contado con la ayuda de intérpretes de lengua de signos.

Respecto al trabajo con los datos y la elaboración del informe de los resultados, al tratarse de información relativa a trayectorias de vida, y teniendo en cuenta los propósitos de la investigación, el modo de proceder responde a una integración del modelo de análisis narrativo y del análisis paradigmático de datos narrativos, o

modelo tipológico. El trabajo, conforme a este enfoque metodológico integrador, ha implicado, por una parte, tratar de entender o de descifrar significativamente los componentes relevantes de las vidas de las mujeres con discapacidad participantes y, por otra, situar los relatos narrativos, las referencias o experiencias biográficas, propias o de sus semejantes, en un contexto que contribuya a proveer una estructura que les confiera un sentido más amplio. De ahí la consideración de dimensiones como los elementos-ejes básicos que estructuran las trayectorias de vida de estas mujeres. En el presente trabajo las dimensiones o ámbitos de vida contemplados son:

- Familia de origen.
- Bienestar material: aspectos económicos y hábitat.
- Experiencia educativa.
- Relaciones interpersonales, amistades y ocio.
- Derechos, atención profesional y participación asociativa.
- Relaciones de pareja y maternidad.
- Trabajo.

Además de estas dimensiones o núcleos temáticos como ejes primarios de análisis de las trayectorias vitales, considero otros dos ejes de análisis mencionados, que se cruzan con las citadas dimensiones: el tipo de discapacidad: física, visual y auditiva; y la generación: mujeres adultas (40 a 60 años) y jóvenes (20 a 35 años). En algunas dimensiones también considero específicamente el factor temporal, aludiendo a la época a la que se refieren los acontecimientos: pasado y presente. La consideración de generaciones y del factor histórico, entre otros elementos tenidos en cuenta en el análisis, responden a la necesaria contextualización de los datos conforme a la perspectiva de investigación cualitativa.

Respecto al modo de proceder específico, teniendo en cuenta las características de la investigación que realizo, tanto por el contenido temático (aspectos de las trayectorias de vida), como por los grupos de participantes y los consiguientes ejes de análisis considerados, establezco tres pasos o niveles progresivos en el trabajo con los datos. Así, en cada dimensión, tras el análisis y categorización de los datos, integro los resultados en un primer informe, que denomino “análisis” de la dimensión correspondiente. Este análisis se hace teniendo en cuenta los ejes referidos: dentro de cada dimensión, la generación y, dentro de las mismas, cada tipo de discapacidad. En cada una de ellas refiero las categorías y subcategorías contempladas.

Un segundo nivel de trabajo con los datos y presentación de resultados está constituido por la parte que denomino “síntesis de resultados” de cada dimensión, donde extraigo los aspectos que considero más comunes o relevantes.

Al finalizar cada dimensión procedo a exponer “algunas conclusiones y reflexiones” sobre las mismas, donde comento los aspectos que considero de interés, teniendo en cuenta el marco contextual o socio-histórico más amplio donde se sitúan los resultados, y contrasto estos con otras aportaciones procedentes de la literatura teórica o la investigación empírica sobre los temas abordados, bien se trate de trabajos específicos sobre mujeres con discapacidad o, más frecuentemente, trabajos sobre mujeres en general, jóvenes o personas con discapacidad.

Por último, en las “conclusiones y consideraciones finales” pretendo reflejar algunos resultados generales de la investigación, los aspectos que aparecen más destacados o comunes en las distintas dimensiones, aquellas ideas que he considerado claves, por atravesar diferentes ámbitos, generaciones o tipos de discapacidad, o bien los aspectos diferenciales en relación con dichas variables, que resultan relevantes de acuerdo con los propósitos de la investigación.

Los resultados de la investigación han sido presentados a las participantes, quienes han mostrado su conformidad con los mismos, aportando también comentarios y apreciaciones que han sido incorporados en la redacción final del informe.

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Algunas conclusiones específicas de cada dimensión

4.1.1. Familia de origen

Aunque se reconoce haber captado en la infancia algunos indicios del impacto emocional negativo de la discapacidad en los miembros de la familia, en particular en el caso de las participantes adultas, se matiza e insiste en su “amortiguación” o superación progresiva. Es escasa la alusión al dramatismo y perturbación familiar. Por el contrario se refiere la disposición positiva y constructiva de los familiares ante las situaciones problemáticas vividas.

Respecto a las actitudes educativas familiares y las relaciones intrafamiliares, las aportaciones informan de una diferencia generacional de interés. Así, las participantes adultas refieren vivencias y situaciones relativas a conductas de sobreprotección parental. Tales conductas son interpretadas como producto de la conjunción del rigor y normas restrictivas, habituales en la educación femenina de la época, y de la excesiva preocupación y cuidado motivado por la discapacidad. Como consecuencia se produce una reducción del contacto social de las chicas. Pero, en lugar de provocar la aceptación pasiva y resignación, en varias participantes es precisamente un revulsivo que provoca una reacción de inconformismo, incluso cierta rebeldía y escape del control, recurriendo a distintas estrategias que tratan de mitigar los miedos familiares o “encubrir” sus salidas del recinto doméstico. Las jóvenes, sin embargo, refie-

ren un menor control restrictivo y aluden a más muestras de actitudes de apoyo y estímulo del desarrollo personal y social.

En ambas generaciones cabe destacar la centralidad de la figura materna, en la infancia y en otros momentos de la vida. Pero no en el sentido coercitivo, abrumador y agobiante que con frecuencia refiere la literatura (a menudo culpabilizadora de las madres de personas con discapacidad), sino que, para estas mujeres, ha representado y representa un elemento de apoyo emocional y de ayuda práctica a lo largo de las trayectorias de vida.

Los testimonios y comentarios sobre las relaciones entre los miembros de la familia son indicativos del apoyo fraterno y de la cohesión interna familiar (de la familia nuclear, incluso la colaboración de la familia extensa o ampliada), para algunas participantes, motivados por el problema o necesidades que conlleva la discapacidad; para otras, responden a los valores inculcados en el seno de sus familias y no especialmente provocados por su condición de discapacidad.

4.1.2. Bienestar material

Las referencias de las participantes sobre los aspectos económicos, en relación con distintas etapas de sus vidas, evidencian el progreso de nuestro país y el logro de un nivel de vida mayoritariamente satisfactorio en la actualidad. Así, las participantes adultas aluden a la precariedad de condiciones de vida, habitual en su época para una gran parte de la población, pero, en sus casos, agravada por la discapacidad, debido a la inexistencia de servicios de atención y los gastos extraordinarios que las familias debían afrontar sin ayuda. En la actualidad, al establecer una comparación con otros tiempos, estas mujeres muestran en general satisfacción, o mayores posibilidades de acomodo, con sus recursos financieros, propios o familiares, si bien aparecen referencias diferenciales, según las condiciones situacionales de cada caso. En el grupo de jóvenes es común la dependencia económica familiar actual y la aspiración a la autosuficiencia, a través del empleo, situación que es común en la juventud en general.

Las aportaciones enmarcadas en la categoría “hábitat” se refieren a dos aspectos que se consideran fundamentales como indicadores de la calidad de vida: vivienda y entorno. Según la valoración de este colectivo, respecto a la vivienda, se muestra mayor satisfacción. Se puede entender que, como espacio privado, permite más fácilmente la acomodación a las necesidades de sus habitantes. Así, se realizan las adaptaciones convenientes por iniciativa propia. Para las mismas, las adultas suelen solicitar y hacer uso de las ayudas públicas. Las jóvenes manifiestan su menor necesidad y su escepticismo, considerando los trámites y el sistema de concesiones de las mismas.

En el uso de los espacios y el acondicionamiento de la vivienda se advierte una zonificación asociada al género (habitaciones y espacios relacionados con tareas consecuentes a los roles tradicionalmente asignados a las mujeres). En los espacios comparti-

dos es habitual la acomodación mutua de los familiares, aunque en el caso de las adultas también es notoria la cesión y adaptación a las preferencias o necesidades de los demás.

Respecto al entorno, aparece mayor insatisfacción por varios motivos, destacando los defectos del diseño y construcción urbana (las consabidas barreras). Se pone de relieve la contradicción del discurso público y político (la facilitación de la accesibilidad, medidas de apoyo, integración y eliminación de barreras) con la conducta incívica de la población y, lo que resulta irritante, su absoluta impunidad. En todo caso molesta la actitud “condescendiente” que muestran muchas personas, el trato considerado de favor o concesión especial, en lo que son derechos ciudadanos.

No obstante, es preciso advertir que la consciencia de las limitaciones del medio y el reconocer los propios sentimientos de inseguridad e impotencia, para estas mujeres, no significa asumir su situación como dependencia ni resignación con lo que les ocurre. Por el contrario, destaca el afrontamiento con humor de las incidencias y contratiempos de la vida cotidiana, así como las muestras de asertividad, iniciativa y disposición positiva para la resolución de las situaciones prácticas.

4.1.3. Experiencia educativa

Al contrastar los resultados de las dos generaciones se evidencia el avance social, económico, político y cultural de nuestro país. Avance que se plasma en cambios fundamentales como son: el paso de una organización y disposición de la educación segregada en función del sexo a la escuela mixta; de la enseñanza en centros específicos de educación especial, incluso la desescolarización absoluta en el caso de algunas participantes, a la integración escolar; y de la reducción de expectativas y una formación orientada hacia opciones feminizadas, a elecciones académicas y profesionales más acordes con los intereses y capacidades personales de las participantes.

Sin embargo, en la educación formal e institucionalizada de las jóvenes a menudo ha perdurado la falta de recursos materiales y apoyos profesionales, así como la ausencia de una orientación vocacional personalizada.

Además de los aspectos de carácter académico o curricular, en la dimensión educativa, como en todas las áreas contempladas en el estudio, interesan los significados de las experiencias escolares. De las diversas referencias a las vivencias y significados emergentes son destacables, por una parte, las repercusiones de las experiencias escolares en aspectos de identidad, imagen personal y vida social. Así, la vivencia de institucionalización es generadora, inicialmente, de trauma emocional en algunas participantes. El sentimiento de “desubicación”, o “estar en la frontera”, que viven las niñas y adolescentes con discapacidades menos perceptibles y en su momento legalmente no contempladas para la recepción de apoyos, tiene importantes costes emocionales y académicos. La separación del grupo de referencia conduce al abandono escolar (de la enseñanza reglada) y a la necesaria búsqueda de otras alternativas. Las alusiones a una figura personal de relevancia en las etapas escolares (en

concreto otra mujer con discapacidad) nos advierte de la necesidad de referentes personales para construir una identidad positiva.

Por otra parte, también en los relatos sobre esta experiencia educativa se pone de relieve la paradoja que representa ser mujer y tener discapacidad, plasmada en las trayectorias escolares y los logros académicos (se revierte el sentido negativo y la discapacidad se transforma en ventaja o valor). Así, la ausencia de expectativas como mujer en relación con los roles tradicionales permite a algunas participantes prolongar su escolaridad y alcanzar niveles superiores a sus hermanas y sus coetáneas sin discapacidad. La identificación y categorización como alumna con discapacidad o necesidades educativas especiales, permite beneficiarse de ayudas y apoyos educativos y mejorar la formación. La consciencia de la desventaja y el reto que supone demostrar la propia competencia implica una mayor autoexigencia, lo que conduce y favorece el aprovechamiento y el progreso en los estudios.

Como balance final del tema es preciso señalar la coincidencia de las participantes en valorar la educación como medio fundamental para el desarrollo personal y como pilar básico para construir su autonomía.

4.1.4. Relaciones interpersonales, amistades y ocio

En esta amplia dimensión de la experiencia vital es destacable la importante evolución social, económica y cultural que ha propiciado la normalización y la participación de las mujeres con discapacidades en la vida social. No obstante, las participantes manifiestan el predominio de una visión social de la discapacidad estereotipada y prejuiciosa que aún perdura. Así, estas mujeres han sentido su devaluación personal, al percibir que son consideradas como seres inferiores, dependientes, con mala calidad de vida, etc. y, por tanto, deben sentirse, ellas y sus familias, desgraciadas. En múltiples ocasiones en sus vidas han sufrido la relegación y exclusión de la vida social (en los juegos infantiles, en acontecimientos populares, en diversas actividades colectivas). Por su parte, resulta notable su percepción de estas actitudes sociales desde edades muy tempranas y destacan su profundo malestar por la insensibilidad de algunas personas, cercanas o menos próximas, hacia los propios sentimientos.

Como en otras dimensiones de estudio, la paradoja es omnipresente en la vida social de las mujeres con discapacidad. De este modo vemos cómo los comentarios compasivos “compensatorios” son un recurso enmascarador de la devaluación; el trato abusivo es encubierto como protección (y ejercido por personas de círculos cercanos); o el doble significado de los aparatos técnicos, que suponen ayuda para la autonomía, pero, a la vez, son símbolo de dependencia, provocan conflicto emocional y reticencias a su uso en algunas participantes.

Es preciso advertir que la consciencia de los estereotipos y las actitudes sociales negativas no implica pasividad y resignación de las mujeres con discapacidad sino, por el contrario, una respuesta activa, cuya manifestación práctica varía a lo lar-

go de las trayectorias de vitales. Así, en la infancia destaca su aceptación del apoyo familiar, protector y también estimulador. En la adolescencia, como etapa evolutiva habitualmente conflictiva, se muestran conductas de “passing”, recurriendo a distintas estrategias para evitar la devaluación o la discriminación, o bien se renuncia a la participación, ya que no se desea ser una carga para otros. Ya en la juventud y en la madurez aparecen referencias de conductas que evidencian la resistencia y el afrontamiento de las situaciones con valentía, lo que se manifiesta como asertividad (desafiando miradas, rebatiendo comentarios molestos, afrontando el abuso y clarificando sus identidades) y como actitud o talante positivo: no muestran resentimiento, restan importancia a los inconvenientes de la vida cotidiana, buscan apoyo personal y también reconocen que el acercamiento es responsabilidad mutua.

En general las participantes, a través de sus testimonios y valoraciones, muestran su desacuerdo con la asignación del papel de víctimas pasivas, tristes y desafortunadas. Por el contrario, afirman su sentido de capacidad, aceptación personal y normalidad en la vida social, aunque con los mismos condicionantes que sus coetáneas. Este sentido de normalidad es particularmente destacado en dos ámbitos, las amistades y el ocio, en los que se sienten valoradas por los demás y satisfechas con sus vidas.

4.1.5. Derechos, atención profesional y participación asociativa

Las referencias diferenciales de las dos generaciones y el contraste de las aportaciones de las participantes con respecto a la variable temporal informan del progreso económico y cultural de nuestro país, que se plasma en las mejoras políticas y en la disposición de servicios para la atención de la discapacidad. No obstante, continúa la insatisfacción en las tres áreas abordadas.

- Atención profesional en el campo de la salud.

Las mujeres con discapacidad son críticas con los estereotipos y actitudes negativas que muestran su infantilización (incluso ignorando su presencia y dirigiéndose a familiares en consulta, u ocultándoles información). Censuran el trato frío, la actitud distante y “técnica” de los profesionales del área de salud, comportamiento que es coherente con la estratificación social (y el supuesto estatus superior de este colectivo que ha podido justificar en el pasado tal conducta) y el paradigma de la rehabilitación.

Las participantes han sufrido el funcionamiento inadecuado del sistema público de salud (trámites, jerarquías, etc.). Sus aportaciones evidencian el fenómeno de la generalización de la discapacidad, que provoca actuaciones paradójicas, tanto de invalidación epistémica como reacciones de pánico. El sentimiento de “despersonalización”, que implica una forma de maltrato y la desconsideración de la sexualidad de la mujer con discapacidad, que ha conllevado la vivencia angustiosa del embarazo en varias participantes, ha sido asimismo un elemento relator de una realidad que debe mejorarse.

- Políticas y atención de profesionales y servicios para la discapacidad.

Pese a reconocer el importante progreso político y normativo de nuestro contexto, las participantes muestran abiertamente su escepticismo respecto al cumplimiento legal. Con relación al funcionamiento de los servicios, sus experiencias parecen indicar que aún persiste la concepción de “necesidad” o asistencial (inferioridad, dependencia y supeditación de “expertos”). Lo evidencian cuando manifiestan su disconformidad con la rigidez del sistema (los baremos de evaluación, los criterios de concesión de ayudas), la burocratización y complejidad de los trámites, y el sentido de “concesión” de las prestaciones. Pero en este, como en otros aspectos, ante las dificultades, en lugar de pasividad y renuncia, su respuesta es activa, reclamando y haciendo valer sus derechos, y tomándose las dificultades como un reto personal.

- Movimiento asociativo.

Hay coincidencia en la valoración de las asociaciones, fundamentalmente por su función de apoyo personal y colectivo. Destaca, pues, su carácter instrumental y, en menor grado, su vinculación con aspectos de identidad personal. Sin embargo, también aparecen algunos aspectos críticos, mencionando la excesiva parcelación observada en el movimiento asociativo y la inoperancia en algunos casos, así como la inferior participación de las mujeres con discapacidad (tanto en adscripción, como en puestos de gestión, incluso en actividades prácticas). En este sentido las adultas aluden más a motivos situacionales y estructurales, y las jóvenes (exceptuando las chicas sordas) refieren la ausencia de identificación colectiva.

No obstante, se indica la necesidad de acción conjunta por parte de las personas con discapacidad, con la integración activa de las mujeres con discapacidad. Simultáneamente ven necesaria su participación en la vida ciudadana ordinaria, lo que mejorará su imagen pública y les reportará beneficios personales, tanto a ellas mismas como a otras mujeres y hombres sin discapacidad.

4.1.6. Relaciones de pareja y maternidad

El importante cambio cultural que ha tenido lugar en las últimas décadas, tanto en la concepción y actitudes sociales en relación con la discapacidad como en la nueva posición social de la mujer, se pone de relieve en las aportaciones de las participantes que hacen referencia al significado, aspiraciones y realidades de las relaciones de pareja y la maternidad. Sus interpretaciones y vivencias, diferenciales según el grupo de edad, nos proporcionan distintas versiones sobre lo que representa la ejecución de los papeles femeninos tradicionales y el ejercicio práctico de la maternidad para un grupo, y las aspiraciones en este ámbito para el otro, en consonancia con la cultura y los proyectos vitales de una y otra generación.

Así, las adultas aluden a la opresión sufrida, ya que en su época la dominante organización patriarcal ha asignado a la mujer los roles primordiales de reproductora y cuidadora, pero, en sus casos, han chocado con la denegación de los mismos, debido a la discapacidad. Sus múltiples testimonios de vida revelan diversos estereo-

tipos, como la supuesta ausencia de atractivo para los hombres “normales” (sin discapacidad y con “buenas intenciones”), su incompetencia para las funciones como esposas y madres (constatando el mito de la asexualidad y el mito de la dependencia, que las juzga como necesitadas de cuidados, y solamente receptoras de ayuda), el temor de la transmisión de deficiencia a su descendencia y la desconfianza en la atención de sus criaturas.

Estas asunciones erróneas se manifiestan en los dos ámbitos estudiados. Respecto a las relaciones de pareja, las participantes han sentido diversos obstáculos en el establecimiento y mantenimiento de relaciones, procedentes de la sociedad en general, la propia familia (que trata de proteger, pero que limita relaciones, o que proyecta un futuro de vida alternativo, por exclusión del femenino “normal” y deseable), la familia política (incluso cuando la futura pareja también tiene discapacidad, lo que evidencia la prevalencia de los estereotipos sexistas) y de sí misma (la denominada “opresión internalizada”). No obstante, la mayoría de las mujeres no han renunciado a sus deseos, afrontando y superando obstáculos y logrando sus aspiraciones. De hecho, diez de las trece participantes adultas están casadas o con pareja estable y, de estas, solo la mitad con hombres que tienen también discapacidad, lo que, en sus casos, cuestiona la supuesta endogamia y “compatibilidad”.

Respecto a la maternidad, los temas emergentes se refieren a la concepción de discapacidad como estigma y la culpabilización femenina por el nacimiento de criaturas con deficiencias. Ante la posibilidad de transmisión genética, concepción o adquisición de discapacidad por parte de los hijos o hijas aparecen dos posturas divergentes relacionadas con el tipo de discapacidad (para las mujeres sordas no representa problema). La no maternidad provoca en unos casos frustración, por no haber hecho realidad esta aspiración, y en otros rebeldía, ante la visión social compasiva, cuando en realidad se trata de una decisión personal.

El ejercicio práctico de la maternidad produce satisfacción personal, por un logro que ha significado desafiar múltiples obstáculos. Las participantes refieren la eficacia en su práctica, utilizando diferentes e imaginativas estrategias, así como la elevada autoexigencia que les ha requerido, no tanto por sus limitaciones funcionales como por la necesidad de contrarrestar los estereotipos de incompetencia y el control y juicio público a que constantemente han estado sometidas como madres discapacitadas. En contraste con las visiones recogidas en la literatura del tema, en sus referencias sobre los efectos de la discapacidad propia en sus hijos e hijas, las dificultades y desajustes son excepcionales y pasajeros, por el contrario, se indican repercusiones positivas de diversa índole.

Las participantes jóvenes corroboran la visión y percepciones que proporcionan las adultas, si bien para ellas las relaciones de pareja no presentan especiales o insalvables dificultades, de hecho han establecido o mantienen relaciones “románticas”, o tienen pareja estable, con chicos con o sin discapacidad. No obstante, y en todo caso, su

aspiración fundamental es la independencia personal, por lo que priorizan su formación y el trabajo como meta a conseguir. Ello no quiere decir renunciar a la maternidad, pero sí establecer condiciones (en particular referentes a la distribución del trabajo en la esfera familiar), lo que las iguala con la juventud contemporánea.

4.1.7. Trabajo

La amplitud del contenido de esta dimensión exige indicar algunas conclusiones diferenciales en relación con los temas abordados

- Incorporación al ámbito laboral.

Se puede afirmar que la cultura modela la transición de la infancia a la madurez, y se plasma en las metas y aspiraciones vitales de las mujeres con discapacidad. Así, las participantes adultas en general han priorizado la dedicación a la familia (si bien aparecen tres tipos de trayectorias relacionadas con los tres tipos de discapacidad y las actitudes y cultura que ha conformado la vida de estas mujeres).

Las jóvenes, por el contrario, tras los estudios se incorporan al empleo o piensan hacerlo.

- Aportaciones del trabajo retribuido.

Este tiene un valor especial, como medio de vida que facilita la independencia económica y emocional, y porque permite contrarrestar los estereotipos habitualmente atribuidos a las mujeres con discapacidad. Así, como significados destacados, se alude a la autoafirmación y orgullo experimentado por sentirse competentes, la consideración como parte de sociedad (ser vista como un ser útil, y no un “parásito”), o el hecho de conferir independencia financiera.

El trabajo en el ámbito público adquiere una relevancia especial, al permitir la liberación, el “abrirse al mundo” (algunas participantes se han sentido prisioneras en sus propios domicilios o recintos familiares hasta que han trabajado en el exterior) y proporciona enriquecimiento cultural y profesional (en particular lo enfatizan las participantes jóvenes y sordas). La alta valoración de la integración social lleva a anteponer esta a la promoción profesional y al incremento de la retribución, si estos comportan cambios de un entorno donde se encuentran a gusto.

- Dificultades en el acceso o desempeño del trabajo productivo.

Aunque las participantes son conscientes de algunas limitaciones personales, relativas a la propia formación o a los empleos que pueden desempeñarse en relación con la discapacidad concreta, se destaca cómo la apariencia externa “diferente” limita oportunidades desde el acceso, por la alta valoración de la imagen física de la mujer, y las consecuentes dificultades adicionales de las mujeres con discapacidades “visibles”, así como por las suposiciones de menor rentabilidad que mantiene el empresariado, dada la condición de ser mujer (inferior competencia, cargas familiares) y tener discapacidad (menor rendimiento, absentismo, etc., aspectos en los que se cons-

tata la coincidencia con las percepciones señaladas en los trabajos que abordan la temática laboral). Conscientes de tales prejuicios, en sus actividades laborales, las mujeres manifiestan elevar su autoexigencia, para demostrar su desempeño efectivo y como agradecimiento hacia quienes han depositado su confianza.

Respecto a las medidas legales “positivas”, hay cierta ambivalencia. Por razón de desventaja se consideran oportunas, en particular para personas con especiales dificultades y menores oportunidades. Pero se advierte que hacer pública la condición de discapacidad previa al empleo puede predisponer al rechazo, o a un subempleo para cumplir las reservas o cuotas (por discapacidad, o para mujeres) y obtener subvenciones, sin valorar la contribución real. Desagrada la visión de privilegio o acción caritativa, por lo que algunas participantes son reticentes, incluso reacias, a hacer uso de las ayudas o disposiciones a su favor, aludiendo a su dignidad personal. Censuran las medidas de incompletas o incongruentes, y advierten del peligro del conformismo femenino con los subsidios, en particular cuando el medio familiar lo propicia.

- Trabajo doméstico.

La diferencia generacional se pone de relieve en el significado y realizaciones prácticas en este ámbito. Así, las participantes adultas lo asumen con satisfacción, ya que su ejecución confirma la identidad femenina tradicional, representando la consecución de un estatus de mujer adulta, algo que, dada su discapacidad, les ha sido cuestionado.

En su ejecución práctica actual se advierte una relativización, tanto en la autoexigencia como en la dedicación, por diversos motivos situacionales y culturales, no obstante, en todo caso permanece el control del ámbito doméstico, lo que sugiere diferentes interpretaciones desde la perspectiva feminista y desde el enfoque de vida independiente.

Las participantes jóvenes, si bien enfatizan su competencia en las tareas domésticas y de la vida diaria (que se entiende como demostración de la autosuficiencia en las habilidades básicas), para ellas el trabajo doméstico y la atención familiar no constituye la base de su identidad personal que, como se ha indicado, se centra fundamentalmente en el ejercicio de una profesión. En los casos de participantes que han formado su propia familia, el reparto de las tareas domésticas con la pareja es indicativo de la nueva realidad que vive la juventud, así como una evidencia de la aportación positiva de la discapacidad en un ámbito tradicionalmente desconsiderado.

No obstante, la conciliación de la esfera profesional y familiar plantea dilemas y conflictos que comparten la mayoría de las mujeres en general, aunque con ciertos matices diferenciales (por ejemplo, es de interés la vivencia “positiva” del estrés actual por parte de quien ha estado obligadamente inactiva y recluida en casa con anterioridad).

En todo caso, por parte tanto de adultas como de jóvenes, es preciso destacar el sentido de responsabilidad en la actividad laboral, sea trabajo productivo y retri-

buido o sea doméstico, como manifestación de la independencia y competencia personal, factores clave en la construcción de la identidad e integración social de las mujeres con discapacidad.

5. DISCUSIÓN. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

Es preciso advertir la dificultad que comporta resumir en unas pocas afirmaciones o conclusiones una realidad pluridimensional, compleja y multifacética, como la que representa la experiencia vital de las mujeres con discapacidad participantes en este trabajo. Tener en común el sexo y la discapacidad no implica que la vida de las mujeres con discapacidad presente unos rasgos idénticos y homogéneos en todo el grupo. Ciertamente existen unos elementos o aspectos compartidos, y otras aportaciones específicas de relevancia, que en esta exposición se refieren, pero también aspectos individuales y matices diferenciales de interés que hacen que cada experiencia sea única.

Por otra parte, es preciso entender que los distintos ámbitos o dimensiones relevantes en las trayectorias se refieren a experiencias en contextos sociales, ámbitos de acción compartidos con otras personas del entorno. En consecuencia, los aspectos de la realidad vivida o percibida adquieren significados dependiendo del contexto en que los hechos tienen lugar, y se entienden dentro de la biografía personal de cada participante, lo que una exposición que sintetiza o extrae algunos aspectos de los resultados difícilmente puede referir.

Asimismo, al considerar las trayectorias vitales se evidencia que la experiencia personal de ser mujer con discapacidad, la vida social y la cultura que comporta no son realidades que existen de forma aislada y estática, sino que se trata de un proceso dinámico, en evolución dialéctica, por lo que hay que tener en cuenta su probable (y deseable) modificación temporal, conforme varían las circunstancias situacionales y la cultura que las enmarca.

Por último, dadas las limitaciones de extensión de la presente publicación, en esta síntesis de las conclusiones parciales que se han ido exponiendo, se han eludido las reflexiones, comentarios o discusión de los resultados que, en relación con los distintos temas o aspectos, pretenden explicar o argumentar tales conclusiones, haciendo también referencia a otras aportaciones y visiones de la literatura científica, y pasamos a exponer las conclusiones finales.

Hechas estas aclaraciones, en correspondencia con los objetivos de la investigación, y como conclusiones finales de la misma se puede:

1.º Constatar el progreso ocurrido en nuestra sociedad en la forma de entender y actuar en relación con las mujeres con discapacidad. Las jóvenes desde la infancia y en la actualidad, tanto jóvenes como adultas vienen a indicar, con sus experiencias, sus aspiraciones y sus logros, la conquista de mayores niveles de integración y equidad.

2.º Destacar la relevancia de la variable generacional en la experiencia vital:

- Las jóvenes sienten en menor grado condicionada su vida por ser mujeres y tener discapacidad.
- Las adultas han tenido que hacer frente a numerosos condicionantes en sus vidas, lo que parece congruente con:
 - El mayor reconocimiento de su diferencia.
 - El establecimiento de más vínculos colectivos con otras personas con discapacidad.

3.º Respecto al tipo de discapacidad:

- No parece implicar diferencias relevantes. Las aportaciones apuntan más aspectos compartidos o coincidentes que divergentes, aunque aparecen algunos matices diferenciales en algunos temas
- En conjunto, las participantes con discapacidad auditiva ponen de relieve:
 - La perdurable incomprensión social hacia las personas sordas.
 - El tradicional aislamiento y relegación de las mujeres sordas.
 - En relación con ello, la mayor conciencia colectiva, tanto en jóvenes como en adultas, al compartir aspectos de identidad y mantener vínculos personales con otras personas sordas.

4.º Respecto a cómo sienten las mujeres con discapacidad la influencia de los distintos condicionantes en sus vidas: se puede afirmar que la experiencia vital de las mujeres con discapacidad presenta múltiples paradojas o contradicciones:

- Como rasgo general, es destacable el desafío a los prejuicios y a las visiones negativas y deterministas de sus vidas. Las mujeres participantes en este trabajo rebaten mitos y limitaciones, y revierten su sentido negativo. Así, se observa que las participantes son conscientes de su desventaja, pero, frente a los rasgos negativos atribuidos de inferioridad, incompetencia, fragilidad, dependencia, etc., aparecen valores positivos, como esfuerzo, competencia, riesgo o independencia. Frente al conformismo, resignación y pasividad, aparece la respuesta activa y asertividad, teniendo esta un matiz o sentido de lucha, reto y arrojo personal ante las dificultades, con el objetivo de conseguir ser y hacer lo que otras niñas, jóvenes y adultas de su tiempo.
- Asertividad y beligerancia no significa hostilidad, sino resiliencia y decisión. Así se manifiesta en sus formas de lucha:
 - Afrontando las situaciones en el mismo contexto y con las mismas armas con que son agredidas o desvalorizadas.
 - Con actitud o talante positivo ante la vida, donde el humor adquiere especial relevancia.

- Destacar el balance positivo no implica desconsiderar lo insatisfactorio, las dificultades y los retos que estas mujeres tienen en la vida y admitir por su parte que otras mujeres con discapacidad tienen más limitaciones, abogando por el derecho y por el principio de solidaridad humana.

Igualmente, valorar la mejora social no significa complacencia, por lo que, como enfatizan las participantes, es preciso seguir trabajando en este sentido.

Finalmente, de acuerdo con la perspectiva ética y feminista en la investigación, es preciso reconocer la aportación personal del trabajo efectuado. Es ético y de justicia este reconocimiento, pero no solo en el plano académico o formativo, al ampliar y “reconstruir” mis conocimientos en un ámbito relacionado con mi actividad profesional. La realización de este trabajo también ha supuesto para mí un importante beneficio personal, al proporcionarme la oportunidad de conocer a otras mujeres, compartir algunos aspectos de sus vidas, descubrir otras experiencias y visiones del mundo y apreciar otros valores, por mí anteriormente desconocidos o desconsiderados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. (1998). “Trabajo, utopía e insuficiencia”. En L. Barton (comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 77- 96). Madrid: Morata.
- Alberdi, I. y Matas, N. (2001). *La violencia doméstica. Informe sobre los malos tratos a mujeres en España*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Álvaro, M. (1996). *Los usos del tiempo como indicadores de la discriminación entre géneros*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Andrews, A.B. y Veronen, I.J. (1993). “Sexual assault and people with disabilities. Special issue: Sexuality and disabilities: A guide for human service practitioners”. *Journal of Social Work and Human Sexuality*, 8 (2), 137-199.
- Blum, R.W; Resnick, M.D.; Nelson, R. y ST. Germaine, A. (1991). “Family and peer issues among adolescents with spinal bifida and cerebral palsy”. *Paediatrics*, 20, 280-285.
- Bonwich, E. (1985). “Sex role attitudes and role reorganization in spinal cord injured women”. En M.J. Deegan y N. Brooks (eds.). *Women and disability*. New Brunswick (NJ): Transaction.
- Booth, T. (1998). “El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje”. En L. Barton (comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 253-272). Madrid: Morata.
- Caleidoscopia (1997). *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidades*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

- Carrasquer, P. (2005). "En torno a la conciliación entre vida laboral y familiar. Una aproximación desde la perspectiva de la doble presencia". *Redsi*, 6, 1-22.
- CERMI (2004). *Factores de inactividad de la mujer con discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Chapkis, W. (1986). *Beauty secrets. Women and the politics of appearance*. Boston: South End Press
- Coroir, C. y Sordes-Ader, F. (2001). "Vivre l'adolescence dans un corps différent". *Handicap. Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 89, 45-62.
- Duffy, Y. (1981). *All things are possible*. London: A.J. Garrin and Associates.
- EDIS (2001). *Mujeres discapacitadas inactivas en España*. Madrid: IMSERSO (Informe no publicado. Cortesía del director de la investigación, Francisco Javier Alonso, y del IMSERSO).
- EUROSTAT (2001). *Disability and social participation in Europe*. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Foundation.
- Fundación ONCE (2005). *La realidad sociolaboral de las personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía*. Madrid: Fundación ONCE.
- Fundosa Social Consulting (1996). *Las personas con discapacidad ante el reto de la integración laboral en Andalucía*. Sevilla: Instituto Andaluz de Servicios Sociales.
- García, J. y Zarco, J. (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos.
- García, N. (coord.) (2003). *La discapacidad en cifras*. Madrid: IMSERSO.
- García, J. M. y García, N. (1998). *Empleo y discapacidad*. Madrid: IMSERSO.
- Hillyer, B. (1997). *Feminism and disability*. Norman: University of Oklahoma Press.
- Iglesias, M. (1998). *Violencia, mujer y discapacidad*. La Coruña: Narón.
- INE (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999*, CD-ROM. Madrid: INE; IMSERSO y Fundación ONCE.
- INEM (1997). *Las personas con discapacidad ante su inserción laboral*. Madrid: Instituto Nacional de Empleo.
- Keith, L. (1997). "Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas". En J. Morris (ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 87-108). Madrid: Narcea.
- Leal, A. (dir.) (2000). *Estudio de integración laboral de egresados del CRMF San Fernando, Cádiz (1993-1999)*. Madrid: IMSERSO.
- Lipson, J. y Rogers, J. (2000). "Pregnancy, birth and disability: Women's health care experiences". *Health Care for Women International*, 21, 11-26.

- Lonsdale, S. (1994). *Women and disability. The experience of physical disability Among Women* (2.ª ed., edición original 1992). London: MacMillan.
- López, M. (2006a). "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal". *Docencia e Investigación*, 2.ª época, 16 (versión impresa), 6 (versión digital) http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/2006.html
- López, M. (2006b). "Vida independiente y mujeres con discapacidad: condicionantes y reflexiones sobre la representación de la discapacidad". En *XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. "Hacia una educación sin exclusión"*. Universidad de Murcia, 3 al 6 de abril de 2006.
- López, M. (2006c). "Mujeres con discapacidad: Vulnerabilidad, maltrato y defensa frente a la violencia". *Itinerarios*, 3 (en prensa).
- McCarthy, M. (1998). "Sexual violence against women with learning disabilities". *Feminism and Psychology*, 8 (4), 544-551.
- Menzel, P.; Dolan, P.; Richardson, J. y Olsen, J. (2002). "The role of adaptation to disability and disease in health state valuation: a preliminary normative analysis". *Social Science and Medicine*, 55 (2), 2149-2158.
- Mitchell, D. J. y Snyder, S. L. (2001). "Re-engaging the body: Disability Studies and the resistance to embodiment". *Public Culture*, 13 (3), 367-389.
- Mona, L.R; Gardos, P.S. y Brown, R.C. (1994). "Sexual self views of women with disabilities: the relationship among age-of-onset, nature of disability and sexual self-esteem". *Sexuality and Disability*, 12, 261-277.
- Morris, J. (1992b). *Capaces de vivir. Experiencias de mujeres con lesión medular*. Barcelona: Institut Guttmann.
- Morris, J. (1993c). "Prejudice". En J. Swain et al. (eds.) *Disabling barriers, enabling environments* (pp. 101-106). London: Sage-Open University.
- Nosek, M.; Howland, C. y Young, M. E. (1997). "Abuse of women with disabilities. Policy implications". *Journal of Disability Policy Studies*, 8 (1-2), 157-176.
- Nosek, M.; Howland, C.; Rintala, D.; Young, M. E. y Chanpong, G. (2001). "National study of women with physical disabilities: Final report". *Sexuality and Disability*, 19 (1), 5-39.
- O'Toole, Corbett J. y Doe, T. (2002). "Sexuality and disabled parents with disabled children". *Sexuality and Disability*, 20 (1), 89-101.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: McMillan.
- Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En L. Barton (comp.). *Discapacidad y sociedad*. (pp. 34-58). Madrid: Morata.
- Olsen, R. (1996). "Young carers: challenging the facts and politics of research into children and care". *Disability and Society*, 11 (1), 41-54.

- Palomo, J. (2003). *La integración laboral de las personas con discapacidad física. Percepción interna y externa en los procesos de inserción laboral*. Madrid: COCEMFE.
- Phillips, M. J. (1990). "Damaged goods: oral narrative of the experience of disability in American culture". *Social Science and Medicine*, 30 (8), 849-857.
- Priestley, M. (2003). *Disability: a life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Priestley, M. (2001). *Disability and the Life Course. Global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rouso, H. (1996). "Sexuality and a positive sense of self". En D. Krososki; M. Nosesk y M. Turk (eds.). *Women with Physical Disabilities: Achieving and Maintaining Health and Well-Being* (pp. 109-116). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Saltzman, J. (1992). *Equidad y género. Una teoría integradora de estabilidad y cambio*. Madrid: Cátedra.
- Sanford, L. y Donovan, M. E. (1985). *Women and self esteem*. New York: Penguin.
- Shakespeare, T. (1996a). "Rules of engagement: doing disability research". *Disability and Society*, 11 (1), 115-119.
- Shakespeare, T. (2000). "Disabled sexuality: Towards rights and recognition". *Sexuality and Disability*, 18 (3), 159-166.
- Shakespeare, T. (2002). "Genetics and disability". Ponencia en *European Congress on People with Disabilities*. Madrid: 20-23 marzo 2002. (No publicado. Cortesía del autor).
- Shakespeare, T.; Gillespie-Sells, K. y Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability*. London: Cassell.
- Shum, G.; Conde, Á. e Iglesias, M. (1998). *La mujer con discapacidad física y su situación socio-laboral*. La Coruña: Fundación Paideia.
- Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities. The end of silent acceptance?* New York: Paul H. Brookes.
- Sobsey, D. y Mansey, S. (1990). "The prevention of sexual abuse of people with developmental disabilities". *Developmental Disabilities Bulletin*, 18 (2), 51-66.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. y Curtis, P. (1997). "Having a baby: same disabled women's reproductive experiences". *Midwifery*, 13 (4), 202-209.
- María López.** Diplomada en Magisterio (2.^a especialización Educación Especial), licenciada en Filosofía y Letras, sección Ciencias de la Educación, doctora por la Universidad de Córdoba. Sus principales líneas de investigación están relacionadas con discapacidad y mujer. Integrante del Foro Andaluz de Bienestar

Mental, y de la cátedra de Estudios de las Mujeres (Universidad de Córdoba).
E-mail: ed1lopgo@uco.es