

Presentación: Construyendo juntas una nueva realidad: Género y (dis) capacidad

Presentation: Building a new reality together: gender and (dis)ability

Amparo Moreno Hernández¹

¹ Universidad Autónoma de Madrid. España.

El título de este número monográfico procede de una Jornada celebrada hace unos meses en esta Universidad ¹y que se gestó en el seno de la investigación "Madrid sin barreras: discapacidad e inclusión social"², cuyo objetivo prioritario estriba en favorecer la inclusión social de personas con (dis)capacidad a través del examen crítico de políticas y normas. La organización de la Jornada "Construyendo juntas una nueva realidad: Género y (dis)capacidad" descansó en tres personas - Helena Pérez-de la Merced, Cecilia Simón y Amparo Moreno – que tuvimos la idea de dar publicidad a las ponencias de ese encuentro convirtiéndolas en los artículos que componen este número.

Personalmente mi vida académica ha estado vinculada al campo de la psicología del desarrollo humano y el género. Mi incorporación a la investigación "Madrid sin barreras" despertó mi interés por la relación entre los estudios de género y la (dis)capacidad o diversidad funcional. Este dato nos indica cómo nos podemos mantener largo tiempo ajenas en alguna medida a las numerosas realidades que conforman el heterogéneo grupo de las mujeres.

El conjunto de trabajos que forman este monográfico gira en torno a los principales asuntos, objeto de debate en la actualidad, relacionados con (dis)capacidad y género: qué entendemos por discapacidad, es este el término que debe emplearse y cuáles son las propuestas alternativas, qué lazos han existido y existen entre los movimientos que agrupan a las personas con (dis)capacidad y el pensamiento feminista, qué discriminaciones interseccionales sufren las mujeres de este colectivo, cómo podemos analizar la educación, la sexualidad, la maternidad o la violencia sexual en el caso de mujeres con diversidad funcional o qué proyectos concretos se están llevado a cabo en estas áreas.

Para comenzar, en el anterior párrafo hemos intercambiado los términos (dis)capacidad y diversidad funcional a sabiendas de que esconden conceptos y perspectivas políticas diferentes. De este modo, asociaciones históricas como el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad) prescribe que se use, para referirse a este grupo de la población, Personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad dado que es el sancionado como adecuado por la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) (véase el manual con las normas de estilo de expresión y comunicación del CERMI estatal de 2017). Igualmente esta asociación aboga por evitar el término Diversidad Funcional. Sin embargo, esta propuesta no concita un acuerdo unánime. De este modo, el Foro de Vida Independiente y Divertad, que se define como un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional (véase http://forovidaindependiente.org/que-es-el-fvid/), plantea en el año 2005 (Romanach y Lobato, 2005) utilizar la denominación Diversidad funcional. Emplean este nuevo término con el fin de que el propio colectivo hable por sí mismo sin aceptar las designaciones impuestas desde la capacidad ya que, desde su punto de vista, supone una descripción más adecuada de la realidad de estas personas en tanto subraya que llevan a cabo unas mismas funciones pero forma diferente.

A lo largo de los artículos, nuestras autoras eligen una u otra expresión e incluso añaden un nuevo término: personas leídas como discapacitadas. En la presentación hemos recurrido a la expresión "(dis)capacidad" con el fin de ceder la conclusión del debate a las personas legimitadas para ello- las que lo viven en primera persona y los movimientos asociativos que las representan- pero sin dejar de subrayar que rechazamos los sesgos sexistas y capacitistas en igual grado. Ambos crean desigualdad y discriminación, y un reparto desigual de poder entre las identidades reconocidas y legítimas y las invisibilizadas e ilegítimas.

¹ Agradecemos a Mayte Gallego (CERMI de la Comunidad de Madrid), Noelia Itúrbide y Concha Moreno (Grupo AMÁS) y Lucía Santos sus aportaciones a la Jornada así como a las personas que moderaron las diversas mesas y a la Facultad de Psicología.

² Este proyecto ha sido financiado por la Comunidad de Madrid y el Fondo Social Europeo (ref.H2015-HUM/3330) y desarrollado con la participación de seis equipos de la Universidad Carlos III de Madrid (coordinador general Rafael de Asís), Universidad Autónoma de Madrid, Universidad Politécnica de Madrid, Universidad de Alcalá, Universidad Pontificia Comillas de Madrid y Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Un punto en el que quizá podría convergerse lo encontramos en la necesidad de articular una teoría de la (dis)capacidad social y política ya que cuando hablamos de (dis)capacidad , como el sistema sexo/género, estamos refiriéndonos a una construcción social. Es más, esa teoría debe ser feminista no solo porque el colectivo de personas con (dis)capacidad esté compuesto por más mujeres que hombres sino porque los planteamientos más radicales sobre las actitudes culturales hacia el cuerpo los han propuesto pensadoras feministas (Wendell, 2006: 243). Esto no obsta para que la relación entre feminismo y (dis)capacidad no haya sido siempre óptima ni mucho menos inmemorial.

En este sentido, lo que podríamos denominar estudios feministas de la (dis)capacidad, si bien no suponen una novedad absoluta, se han desarrollado recientemente y a partir del activismo de las propias mujeres con (dis)capacidad (Viñuela, 2009: 33). Como señala esta misma autora, la confluencia de ambos campos de estudio –feminismo y (dis) capacidad- solo se produjo a finales del siglo pasado en el ámbito anglosajón y podría considerarse inexistente en el caso español. Soledad Arnau (2005) utilizaba una caracterización coincidente, y muy expresiva, sobre la relación entre el feminismo y la diversidad funcional al afirmar que esta se encontraba en pañales. En el trabajo citado, Arnau, destacada exponente del feminismo de la diversidad funcional, nos relata la exclusión y el silenciamiento de las mujeres con diversidad funcional en el discurso feminista oficial y la lucha que, desde dentro, ha llevado a cabo este colectivo para hacer valer su propia voz y nombrarse a sí mismas.

Para entender justamente esta circunstancia, debemos tener en cuenta que la cuestión mujer y (dis)capacidad entra en la agenda política a partir de unas nuevas recomendaciones del Seminario de Naciones Unidas sobre mujeres y discapacidad que tuvo lugar en Viena en 1990 y que el primer manifiesto de las mujeres con (dis)capacidad europeas se produce en el año 1997 en el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) con el fin de poner en el centro de su trabajo la igualdad entre géneros. En España se celebra el I Congreso Internacional "Mujer y Discapacidad"en Valencia en 2003 (Mañas, 2009:10).

Con este número perseguimos seguir contribuyendo a que esas voces tengan cabida y representación por derecho en los estudios feministas, objetivo por el que han trabajado con éxito ya otras compañeras. La reseña de Belén Liedo de la publicación de María Laura Serra "Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional" es solo una muestra del interés de las jóvenes investigadoras por este tema. Si recordamos a las pioneras, Jenny Morris expresaba que, aunque mujeres como ella se sintieran traicionadas y excluidas por el feminismo, seguían considerando que el feminismo contenía aspectos claves para el análisis de su opresión y discriminación (Morris, 1997:21).

Por otro lado, el punto de vista educativo y del desarrollo no podía faltar. Si hay una cuestión que se olvida en los análisis esencialistas sobre el género –y, con mayor frecuencia de lo deseable, en los no esencialistas- es el hecho de que las personas nos construimos a lo largo del tiempo. Como afirma Anette Karmiloof- Smith, el desarrollo hay que tomárselo en serio. Con ello quiere expresar que todos los aspectos de nuestra vida –ya sea la expresión de los genes, nuestro cerebro, los procesos cognitivos o la conducta manifiesta- son el resultado del desarrollo en el tiempo. Y esta afirmación debe trasladarse a la comprensión de cómo se conforma cualquier identidad sexual y de género y cualquier desarrollo típico o atípico (nótese que no decimos ni personas normales, ni anormales, ni con capacidades ni con discapacidades). De acuerdo con la autora citada, las personas con un desarrollo atípico son personas que se han "desarrollado" de forma "diferente" (Karmiloff-Smith, 2007: 84).

En ese desarrollo, las instancias socializadoras –familia, escuela, amistades, medios de comunicación- son claves y, por esa razón, abrimos el número con el trabajo de Isabel Caballero "Feminismo y discapacidad: El derecho humano a la educación inclusiva desde una perspectiva de género". En su artículo Isabel Caballero nos brinda, primero, una perspectiva general de la situación de las mujeres con discapacidad en España. Los datos que proporciona –índices de pobreza, analfabetismo, empleo y salario- no dejan duda sobre la discriminación que viven estas mujeres respecto a la población sin (dis)capacidad y a los hombres con (dis)capacidad. En segundo lugar, pone de relieve el derecho a la educación y a una educación inclusiva, que supone entender que todas las criaturas son diversas, todas pueden aprender y es el sistema el que debe adaptarse a sus necesidades específicas. No podemos afirmar que un plan educativo ha logrado sus objetivos si estos no se alcanzan por "todas" las niñas y niños³.

Sin embargo, parece que todavía queda mucho camino por recorrer en nuestro país respecto al derecho efectivo a la educación pues, en este mismo año 2018, el Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU ha entregado un informe que revela posibles violaciones a este derecho basadas , fundamentalmente, en la segregación estructural. En este mismo sentido, en el seno de nuestro proyecto "Madrid sin barreras" hemos analizado el III Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid y hallado que, aunque se establece sin ambigüedades la inclusión educativa como la única modalidad educativa que debe seguirse, existen modalidades segregadas en la actualidad que no parece que vayan a abandonarse en un futuro inmediato (Echeita et al, 2017; Simón et al, en prensa). El reciente informe de la ONU también alude a las circunstancias específicas de las niñas relacionadas con situaciones de violencia escolar.

Una cuestión que atraviesa todos los trabajos es la relacionada con las violencias. Esta son múltiples y de diversa naturaleza. Alana Carvalho comienza a tratarlo en su contribución "Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad". Carvalho discute inicialmente

³ En el mismo sentido debemos celebrar que, en octubre de este año, el Parlamento español ha dado el primer paso legislativo para reformar la Ley Orgánica del Régimen Electoral General (LOREG) de forma que no se suprima el derecho a voto de las personas con (dis)capacidad intelectual. No podríamos afirmar que en nuestro país existe sufragio universal, el derecho al voto de "todas" las personas adultas, sin que exista este derecho para dicho colectivo (Un paso más cerca para que todas las personas con discapacidad intelectual puedan votar, 2018).

la historia y el significado de "discriminación interseccional" y concluye que, respecto a las vidas de las mujeres con discapacidad y las políticas públicas, la pregunta correcta no es si influye más la discapacidad o el género sino cuáles son las distintas manifestaciones de la discriminación de modo que ninguna de ellas permanezca invisibilizada. Por otro lado, apuesta por el uso de este término frente al de discriminación "múltiple" en la idea de que el adjetivo "interseccional" subraya el hecho de la interrelación y, por tanto, las discriminaciones no pueden interpretarse separadamente. Respecto a la violencia sexual, nos ofrece datos valiosos basados en la Macroencuesta llevada a cabo en 2015 por la Fundación Cermi Mujeres sobre violencia contra la mujer. Resulta evidente que las mujeres con discapacidad sufren mayor violencia y las posibles causas de este riesgo incrementado se exploran en este artículo.

La cuestión de la sexualidad no se agota evidentemente en su relación con la violencia sexual. Soledad Arnau, en su trabajo "¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual", establece los fundamentos de esa nueva cultura en el marco del significado de diversidad funcional. Aboga por la resignificación de los conceptos básicos desde una sexología feminista -que combate el discurso hegemónico, heteropatriarcal, falocéntrico y genitalizante- de cuyo desarrollo nos beneficiaríamos todas las personas. Y esto es importante subrayarlo ya que, como en el caso de la educación, la diversidad y la inclusión deben entenderse como un cambio de modelo general que beneficia a todas las personas no solo a aquellas etiquetadas como con (dis)capacidad. Respecto a estas, Soledad Arnau expresa la condición de la sexualidad como derecho reconocido y alerta contra los mitos establecidos. Estos mitos reposan, fundamentalmente, en la creencia de que estamos ante personas asexuadas, infantiles o bien hipersexualizadas, sin control. Estas representaciones evocan los estereotipos patriarcales sobre las mujeres en general: ingenuas -como niñas pequeñas- o mujeres fatales, vírgenes o prostitutas. El título del trabajo doctoral de Marcela Lagarde (Lagarde, 1990) ya lo contemplaba, "Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas". Arnau termina su trabajo denunciando la ausencia de estudios sobre las personas LGTBQI+ y diversidad funcional y nos proporciona así una clave para el desarrollo de futuros trabajos.

"La intimidad es política. Una mirada a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con diversidad funcional" es el cuarto artículo de este monográfico. En sus páginas, Helena Pérez de la Merced establece un diálogo entre estas dos construcciones sociales, el género y la (dis)capacidad, en el ámbito de los derechos sexuales y reproductivos. Nos propone generizar la diversidad funcional y seguir trabajando un feminismo inclusivo que reconozca las necesidades de las mujeres con diversidad funcional, de todas las mujeres. En cuanto a los derechos reproductivos, Pérez de la Merced resalta cómo la maternidad se presenta en el sistema heteronormativo como la "profesión femenina por excelencia". En otros escritos (Moreno, 2009) hemos analizado la concepción, sostenida a lo largo de los siglos, de que la maternidad constituye una vía obligatoria -en algunos casos, incluso única- de realización de las mujeres. Esta obligación se nos ha prescrito en base a unas supuestas características -frente a los hombres- que nos dotan de una capacidad de cuidado y empatía inconmensurables. Ahí tenemos el, en parte novedoso, cerebro empatizador femenino (Baron-Cohen, 2004) o el más rancio mito del instinto maternal (Ferro, 1991). Paradójicamente, a las mujeres con (dis) capacidad se les niega la maternidad, como nos describe la autora de este trabajo, llegándose al extremo de incurrir en esa práctica atroz que supone la esterilización forzosa. Sobre su presencia en nuestro país no contamos con datos fidedignos. Sabemos, eso sí, que en España, en 2016, se resolvieron judicialmente 140 casos pero desconocemos el veredicto final y, asombrosamente, esos datos no están desagregados por sexo (Fundación CERMI mujeres exige acabar con la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad: "muchas son madres de hijos felices", 2018). Queda claro que el modelo dominante no las considera ni seres sexuales ni madres. Ni que decir tiene que no cabe en su cabeza que sean buenas madres con hijas e hijos felices, como de hecho lo son ellas y sus criaturas. Lo explican en virtud de su asexualización, de su incapacidad para el cuidado -ellas son las que deben recibirlo-, la posibilidad de que se transmita su "enfermedad" y, cómo no, las consecuencias psicológicas de tener una madre diversa.

Los artículos anteriores suponen un acercamiento teórico – y en casos vivencial- a los temas centrales relacionados con el género y la diversidad. El trabajo que cierra el número, "Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación" de Sandra Candelas y Graciela Mulet, describe el desarrollo de una experiencia concreta llevada a cabo con estas mujeres como grupo motor de dicha acción. El proyecto de formación de promotoras comunitarias "Miradas" parte de que el lenguaje también discrimina y nos propone el término "mujer leída como discapacitada" con el fin de subrayar cómo este binarismo capacidad-discapacidad se construye desde la sociedad y sirve posteriormente –al igual que en otros casospara imponerse al colectivo víctima de discriminaciones. En este proyecto participaron mayoritariamente mujeres leídas como discapacitadas, a su vez diversas dado su diferente tipo de funcionamiento (auditivo, intelectual, psíquico, motor, orgánico o físico). A lo largo de las sesiones estas mujeres discuten sobre el significado de (dis)capacidad, diversidad funcional y nos ofrecen los testimonios en primera persona de las diversas violencias que se ejercen sobre ellas.

Como conclusión a esta presentación, queda mucho por investigar y mucho por lo que luchar en este ámbito. Nos hubiera gustado acoger más voces y más contenidos. Somos conscientes de esas limitaciones aunque también de que los grandes cambios en el terreno de los derechos humanos y la igualdad vienen de los pequeños pasos dados por colectivos como los movimientos de personas con (dis)capacidad/con diversidad funcional y el movimiento feminista. En definitiva, esperamos que en un futuro no muy lejano, como dicen nuestras autoras, logremos tumbar el ideal de sujeto patriarcal y capacitista y aceptemos que la vida es diversidad.

REFERENCIAS

Arnau, Mª Soledad. 2013. Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional. *Asparkía*, 16: 12-26. Baron-Cohen, Simon. 2004. *The essential difference*. Londres: Penguin.

CERMI. 2017. Documento 1/2017 de normas de estilo de expresión y comunicación del CERMI estatal. Consultado el 17/10/2018. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2017/10/NORMAS-DE-ESTILO-DEL-CERMI-ESTATAL.pdf

Echeita, Gerardo; Simón, Cecilia; Márquez, Carmen; Fernández, María Luz; Pérez-de la Merced, Elena y Moreno, Amparo. 2017. Análisis y valoración del área de educación del III plan de acción para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid (2012-2015). Siglo Cero, 261: 51-71.

Ferro, Norma. 1991. El instinto maternal o la necesidad de un mito. Madrid: Siglo XXI.

"Fundación CERMI mujeres exige acabar con la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad: 'muchas son madres de hijos felices'". 07/02/2018. https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/fundaci%C3%B3n-cermi-mujeres-exige-acabar-con-la-esterilizaci%C3%B3n-forzosa-de-mujeres

Karmiloff-Smith, Anette. 2007. Atypical epigenesis. *Developmental Science*, 10(1): 84-88.

Lagarde, Marcela. 1990. Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas. México DF: Universidad Nacional Autónoma de México.

Mañas, Carmen. 2009. Mujeres y diversidad funcional (Discapacidad): Construyendo un nuevo discurso. *Feminismo/s*, 13: 9-20.

Moreno, Amparo. 2009. Los debates sobre la maternidad: maternidad y maternidades. En Bernis, Cristina; López, Rosario y Montero, Pilar (eds.) *Determinantes Biológicos, Psicológicos y Sociales de la Maternidad en el Siglo XXI: Mitos y Realidades*, 3-20. Madrid: UAM.

Morris, Jenny (ed.). 1997. Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea.

Romañach, Javier y Lobato, Manuel. 2005. *Diversidad Funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Consultado el 17/10/2018. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad funcional.pdf

Simón, Cecilia; Fernández, María Luz; Pérez-de la Merced, Helena; Vázquez, Carmen; Echeita, Gerardo y Moreno, Amparo. En prensa. Entre el derecho a la educación inclusiva y la realidad: análisis del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid y propuestas. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*.

"Un paso más cerca para que todas las personas con discapacidad intelectual puedan votar." 20/9/2018. http://www.sindromedown.net/noticia/un-paso-mas-cerca-para-que-todas-las-personas-con-discapacidad-intelectual-puedan-votar/

Viñuela, Laura. 2009. Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. Feminismo/s, 13: 33-48.

Wendell, Susan. 2006. Toward a feminist theory of disability. En Davis, Lennard J. (ed.) *The Disability Studies Reader* (2nd edition), 243-256. Nueva York: Routledge.